

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Luspatercepte adultos com anemia dependente de transfusão associada com beta-talassemia - 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:
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente com β -talassemia major dependente de transfusões, manifesto-me favorável à incorporação do Luspatercepte no SUS, por representar um avanço relevante no tratamento e no cuidado integral da doença., , A dependência de transfusões sanguíneas frequentes impacta diretamente minha qualidade de vida, exigindo ausências recorrentes do trabalho, reorganização constante da rotina e limitações no desenvolvimento pessoal, social e profissional. Além disso, as transfusões regulares levam à sobrecarga crônica de ferro, condição tóxica ao organismo, associada a complicações graves e à necessidade contínua de uso de quelantes, que também causam efeitos adversos., , O Luspatercepte, ao reduzir a necessidade e a frequência das transfusões, pode contribuir para a diminuição da sobrecarga férrica, menor exposição a riscos transfusionais e maior autonomia no dia a dia. Para pacientes que enfrentam dificuldade na obtenção de doadores compatíveis, como é o meu caso, a ampliação do intervalo entre transfusões proporciona maior segurança terapêutica e redução da ansiedade relacionada à disponibilidade de sangue., , Dessa forma, a incorporação do Luspatercepte pelo SUS tem potencial de melhorar significativamente a qualidade de vida, a participação social e a capacidade produtiva dos pacientes, além de promover um cuidado mais humanizado e alinhado às necessidades reais de quem convive diariamente com a β -talassemia major.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Quelantes de Ferro (Desferal, Ferriprox e Exjade) , Positivo: A transição do quelante via subcutânea para a via oral trouxe melhor qualidade de vida para os pacientes, melhor adesão ao tratamento e redução de complicações. As administrações subcutâneas (desferal) muitas das vezes em crianças, adolescentes e jovens que não compreendiam a importância do tratamento e a real necessidade de passar por aquela situação em sua vida, lhes acarretaram angústia, tristeza, desinteresse por muitas coisas da e'poca que faziam parte do seu desenvolvimento, mas que muitas das vezes passavam, pela necessidade da assiduidade ao tratamento, que era doloroso., Negativo: Negativos foram poucos, resume-se a adaptabilidade, efeitos adversos reconhecidos em bula e a burocracia que encontramos na má administração pública que muitas das vezes dificultam o acesso regular ao medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas dificuldades e problemas relacionados a transfusão continuada de sangue. Além dos problemas logísticos e riscos o paciente acaba apresentando diversos danos colaterais por causa do tratamento. , Acredito que o Luspatercepte ajude a vida de milhões de pessoas, diminua as filas dos bancos de sangue, diminua a necessidade de sangue, e no fim gere até uma economia para os estados e municípios.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já acompanhei minha sobrinha que necessita fazer transfusões semanalmente, Positivo: Ajuda mais não resolve, Negativo: Não resolvem o problema, é apenas um paliativo	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 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta talassemia é uma doença grave, de grande impacto aos pacientes e familiares, já que, devido ao grande numero de transfusões que precisam ser feitas, acaba afetando trabalho, vida social,dia a dia de todos que convivem com essa doença., Uma vez que os principais guias de tratamento internacionais e nacionais já constam o Luspatercept como terapia principal, seria de extrema importância ter este tratamento disponível à todos os pacientes via SUS. Já é comprovado estatística e cientificamente (estudo BELIEVE) que o Luspatercept ajuda a reduzir a sobrecarga de ferro, e com isso, diminui a necessidade de transfusões.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia tem evidência robusta e pode beneficiar muito pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que a medicina está cada vez mais avançada, e pelo fato de ser uma doença Rara acho muito importante sempre ter o apoio do Governo Federal, ainda mais nessas situações.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A beta-talassemia é uma condição clínica muito grave, em especial nas formas ""major"" ou dependente de transfusão. Apesar de ser uma doença ultrarrara no nosso país, ela impacta bastante os serviços de Saúde. Em regiões como interior de São Paulo, Paraná e região sudeste de uma forma geral, há um número maior de pessoas acometidas com as formas graves da doença, o que resulta em um impacto maior ainda para o sistema. Em minha experiência como médica hematologista, pude observar pacientes e famílias extremamente impactadas por essa doença, inclusive relatos de colegas médicos que acompanham pacientes provenientes de regiões remotas com difícil acesso aos centros de transfusão. Este impacto psicossocial para os pacientes e cuidadores por si só já é enorme (pois precisam receber transfusões com alta frequência, alguns até a cada 2 semanas - para que se mantenham vivos), mas muito além disso, para muitos pacientes as terapias atualmente disponíveis (transfusões e quelação de ferro) são insuficientes e a maioria sofre com complicações de sobrecarga de ferro e terapia transfusional insuficiente para manter os níveis de Hb mínimos preconizados pelos guidelines internacionais. Por este motivo, acredito que a incorporação desta medicação vai impactar positivamente não apenas para os pacientes de forma individual, mas também para todo o ecossistema familiar e do sistema de saúde que os envolve. "	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde, considero o luspatercepte uma inovação importante no manejo da anemia dependente de transfusão em pacientes adultos com beta-talassemia. Os resultados do estudo BELIEVE demonstraram que o uso de luspatercepte proporcionou uma redução significativa na necessidade de transfusões de hemácias, com uma proporção relevante de pacientes apresentando diminuição ?33% no volume transfundido durante o período de avaliação. Além disso, o medicamento mostrou perfil de segurança aceitável e potencial para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, que enfrentam complicações e limitações associadas à dependência transfusional crônica. A incorporação do luspatercepte pode representar um avanço no tratamento, ampliando as opções terapêuticas e contribuindo para o cuidado integral da beta-talassemia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Beta-thalassemia causa impacto na vida do doente desde a infância. Transfusões sanguíneas recorrentes, que são a base atual do tratamento, causam outras intercorrências com o passar do tempo como complicações cardíacas por exemplo., O Luspatercpt, já está aprovado pela Anvisa, porém na prática, não há acesso para esta opção terapêutica para o tratamento da beta-thalassemia para os pacientes do SUS., Luspatercepte contribui eficazmente para a redução das transfusões sanguíneas, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e também reduzindo as complicações decorrentes destas transfusões.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um grande avanço no tratamento de talassemia no país!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Quelantes , ferriprox e desferal, Positivo: Melhora na qualidade de vida, 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:
Pessoa com a condição de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que trará mais qualidade de vida para os pacientes, assim como eu depende de transfusão para viver, com a transfusão corremos riscos e o ferro que inimigo do portador da talassemia aumenta, com a medicação vai diminuir as transfusão diminuindo assim os riscos que o tratamento convencional atual trás.	2ª - Sim, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Nenhuma , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Desferasirox , Positivo: Diminuir o ferro , Negativo: Efeito colateral, diarreia e dor no estômago.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pessoa com Beta Talassemia Major dependem de transfusão de sangue a cada 21 dias, essa incorporação do Luspatercept no SUS é uma esperança de um tratamento melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para que pessoas com menor condição financeira tenha acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é uma inovação revolucionária na vida dos pacientes com beta tal, principalmente pelo ganho na qualidade de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 30/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem sombra de dúvidas a chegada desse medicamento de alto custo no sistema único de saúde irá contribuir para a melhora de qualidade de vida de centenas de pacientes que convivem com a talassemia. O presente medicamento possui altos índices de efetividade reduzindo a necessidade de transfusões de sangue e mitigando os impactos da doença nos pacientes. É de suma importância a aprovação desse projeto.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 31/12/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento irá ajudar muito na melhora de qualidade de vida dos pacientes com Talassemia, e também possibilitando uma vida mais longa.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 01/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O referido medicamento auxilia prolongando o intervalo entre as transfusões de sangue, reduzindo a sobrecarga de ferro no organismo e a chance de mortalidade precoce em pacientes portadores de Talassemia Major.	2ª -	3ª -	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 01/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No passado convivi com um colega com essa condição. É frustrante como impacta a vida da pessoa, impossibilitando em se ter um trabalho “normal” já que a pessoa muitas vezes é mal vista por ter que faltar no trabalho para fazer transfusões de sangue ou por estar se sentindo super fraca e debilitada. Existe preconceito na contratação e na manutenção do trabalho. Isso consequentemente afeta todos os outros aspectos da vida: financeiro, pessoal e até a auto estima da pessoa. Novos tratamentos que reduzam a necessidade de transfusões, necessidade de ir ao hospital e melhorem a qualidade de vida são o fundamentais para esses indivíduos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de ser uma doença ultrarrara eu acredito que todas as pessoas merecem acesso a tecnologias que estendam e melhorem suas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não tive experiência., Positivo: Sou apenas interessada no tema, Negativo: Sou apenas interessada no tema	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a molécula deve ser incorporada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo o relatório, parece ser promissor e aparenta ser benéfico pra sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia no SUS é importante para a garantia de uma nova forma de tratamento aos pacientes, que é vista como uma alternativa mais viável em termos econômicos e logísticos para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredita na ampliação de opções terapêuticas para a população especialmente para pessoas com doenças ultrarraras que muitas vezes são negligenciadas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Analisando o relatório é uma opção terapêutica importante para pessoas com a doença	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 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na ampliação de opções terapêuticas para a população especialmente para pessoas com doenças ultrarraras que muitas vezes são negligenciadas	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:
Pessoa com a condição de saúde 05/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de beta talassemia e manifesto meu posicionamento favorável à incorporação do medicamento luspatercepte no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com essa condição., , Conviver com a beta talassemia e com a dependência frequente de transfusões sanguíneas traz impactos significativos à nossa qualidade de vida. As transfusões constantes exigem presença frequente em serviços de saúde, geram desgaste físico e emocional, além de interferirem diretamente na vida pessoal, familiar e profissional dos pacientes., , O luspatercepte representa um avanço importante no tratamento da beta talassemia, pois possibilita a redução e o espaçamento das transfusões sanguíneas, o que significa menos sobrecarga ao organismo, menor risco de complicações associadas às transfusões repetidas e maior autonomia para os pacientes. Para nós, isso se traduz em mais qualidade de vida, mais disposição e a possibilidade de viver com maior dignidade., , Além dos benefícios individuais, a incorporação do luspatercepte no SUS pode trazer impactos positivos ao próprio sistema de saúde, contribuindo para a redução da demanda por transfusões, otimização de recursos e melhoria do cuidado contínuo aos pacientes com doenças crônicas., , Como paciente, vivencio diariamente os desafios impostos pela anemia e acredito que o acesso ao luspatercepte pelo SUS representa esperança, equidade e avanço no tratamento da beta talassemia. Trata-se de uma medida que valoriza a vida, respeita a realidade dos pacientes e promove um cuidado mais eficaz e humanizado., , Diante disso, reforço meu parecer favorável à inclusão do luspatercepte no SUS, acreditando que essa decisão trará uma melhora significativa e muito positiva para todos nós que convivemos com a beta talassemia.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência direta com as tecnologias atualmente utilizadas no tratamento da beta talassemia. Realizo transfusões sanguíneas regulares, que fazem parte da base do meu tratamento e são essenciais para o controle da anemia, porém exigem acompanhamento constante em serviços de saúde e impactam significativamente minha rotina e qualidade de vida., , Além das transfusões, faço uso contínuo de medicamentos quelantes de ferro, especificamente deferásirox e deferiprona, utilizados para o controle da sobrecarga de ferro decorrente das transfusões frequentes. Embora esses medicamentos sejam fundamentais para a prevenção de complicações, seu uso prolongado também exige monitoramento constante, adesão rigorosa ao tratamento e pode gerar efeitos adversos, o que reforça o desafio do manejo contínuo da doença., , Até o momento, não tive acesso ao luspatercepte, tecnologia atualmente em avaliação. No entanto, a vivência diária com as terapias disponíveis me permite compreender suas limitações e o impacto cumulativo do tratamento ao longo do tempo. A dependência de transfusões frequentes e a necessidade do uso contínuo de quelantes evidenciam a importância de alternativas terapêuticas que possam reduzir essa carga., , Dessa forma, minha experiência com as tecnologias já disponíveis reforça a relevância da avaliação e possível incorporação de novas opções terapêuticas que contribuam para a redução da necessidade de transfusões e para a melhora da qualidade de vida dos pacientes com beta talassemia., Positivo e facilidades: A partir da minha experiência com as tecnologias atualmente disponíveis para o tratamento da beta talassemia, percebo como principal aspecto positivo o controle da anemia por meio das transfusões sanguíneas, que são essenciais para manter níveis adequados de hemoglobina e garantir minha estabilidade clínica., , Outro ponto positivo é o uso dos medicamentos quelantes de ferro, como deferásirox e deferiprona, que auxiliam no controle da sobrecarga de ferro decorrente das transfusões, contribuindo para a prevenção de complicações e para a proteção dos órgãos ao longo do tempo., , Essas tecnologias possibilitam maior sobrevida, segurança no acompanhamento da doença e permitem a continuidade do tratamento, mesmo diante dos desafios do cuidado contínuo., , Negativo e dificuldades: Apesar de essenciais, as tecnologias atualmente utilizadas no tratamento da beta talassemia apresentam aspectos negativos importantes. A dependência de transfusões sanguíneas frequentes impacta diretamente minha rotina, exigindo deslocamentos constantes aos serviços de saúde, além de causar desgaste físico e emocional ao longo do tempo., , O uso contínuo de medicamentos quelantes de ferro, como deferásirox e deferiprona, embora necessário, pode	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:
		gerar efeitos adversos, exige adesão rigorosa ao tratamento e monitoramento constante, o que torna o cuidado diário mais complexo e cansativo., , De forma geral, o tratamento atual é contínuo e de longo prazo, trazendo limitações à vida pessoal, profissional e social, além de não reduzir de forma significativa a dependência das transfusões, o que evidencia a necessidade de novas opções terapêuticas.			
Profissional de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estudo BELIEVE consolidou o Luspatercept como opção no tratamento de pacientes com talassemia dependente de transfusão, demonstrando redução na carga transfusional desses pacientes (apesar de incluídos pacientes com carga transfusional relativamente baixa). No cenário nacional, vê-se muitas vezes dificuldade de captação de doadores de sangue, aloimunização importante com o tempo, dificuldade de fenotipagem dos hemocomponentes e, principalmente falta de acesso a bancos de sangue em regiões de interior, que dificultam a oferta do melhor tratamento possível para os pacientes com talassemia, fazendo com que seu HB pré transfusional seja aquém das recomendações - o que acarreta em consequências graves no futuro e redução da sobrevida. Nesse contexto, o Luspatercept poderá reduzir a carga transfusional de uma parcela de pacientes, o que melhora não só os desfechos clínicos como também a qualidade de vida (menos tempo em serviço hospitalar / de transfusão, menos reações transfusionais, menos coletas de tipagem pré transfusão - lembrar que 2-3 dias antes de cada transfusão o paciente precisa ir ao serviço de saúde coletar uma amostra).	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que é paciente de talassemia e pude ver a melhora na qualidade de vida de alguém tão importante pra mim! Uma pessoa que era desacreditada da vida e davam ela como uma pessoa com prazo de validade, que não chegaria a idade adulta e hoje é uma pessoa saudável e que alegre a todos com quem convive.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "É muito importante a implementação do medicamento ""Luspatecept"" no SUS para que seja reduzida a necessidade de transfusão sanguínea nos pacientes dependentes dela porque assim melhora consideravelmente a qualidade de vida do paciente que necessita ir ao hemocentro de 20 em 20 dias receber transfusão para continuar vivendo. Além disso, diminui o índice de complicações relativas ao ferro no organismo do paciente resultando também numa melhora para o SUS diminuindo as filas e os gastos decorrentes das inúmeras complicações relacionadas a transfusões contínuas. Em resumo é uma grande melhora para o paciente dependente da transfusão, uma economia nos atendimentos do SUS e uma melhor condição para os profissionais de saúde nos atendimentos do SUS."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Desferal, Positivo: A retirada do ferro em excesso do organismo para não ficar depositado no coração e nem no fígado do paciente , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito importante para os pacientes portadores da doença.	2ª - Sim, Qual: Exjade, Positivo e facilidades: Redução do excesso de ferro no sangue , Negativo e dificuldades: Enjoou	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 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Talassemia major só tem um opção de tratamento no Brasil. As transfusões regulares de concentrado de hemácias com adequada quelação de ferro. Transplante alogênico em adultos hoje é considerado de alto risco e não se recomenda embora haja estudos em andamento tentando demonstrar o contrário. Contudo, a transfusão de concentrado de hemácias também não consegue ser aplicada de maneira adequada em todos os pacientes. Temos pacientes com fenótipos raros que não nos permite encontrar bolsas em quantidade suficiente para atender as suas necessidades, pacientes com aloanticorpos contra antígenos de alta frequência na população, temos pacientes com esplenomegalia em que a esplenectomia não pode ser feita por comorbidades como hipertensão portal e temos pacientes que tem dificuldade em comparecer ao centro transfusional nos intervalos recomendados. Por exemplo, por dificuldade de condução, por questões de trabalho, por depender de um cuidador, etc. Para estes pacientes, qualquer redução nas necessidades transfusionais representa um ganho principalmente no longo prazo. Como mencionado no relatório, os estudos ainda são relativamente de curto prazo considerando a fisiopatologia da doença e seus impactos na redução da sobrecarga de ferro e a questão da anemia crônica a nível cardíaco (principal causa de óbito no longo prazo). Os estudos atuais já apontam nesta direção. Há uma clara redução na sobrecarga de ferro na maioria dos pacientes. Pois é muito óbvio. Entrando menos ferro, mantendo a mesma quelação, maior será o balanço a favor da saída de ferro. Os critérios canadenses podem ser aplicados no Brasil pois faz todo sentido não insistir no tratamento de pacientes que não tenham tido nenhum benefício com o luspatercept e a medicação deve ser feita sob avaliação de hematologista, preferencialmente, com expertise nas síndromes talassêmicas.	2ª - Sim, Qual: tenho usado luspatercept nas síndromes mielodisplásicas dependente de transfusões, de muito baixo grau a grau intermediário. , Positivo e facilidades: é uma medicação de fácil uso, podendo ser aplicada até em unidades de saúde, baixa incidência de eventos adversos que causem descontinuidade do tratamento, há uma redução clara nas necessidades transfusionais ou até independência transfusional em alguns casos. , Negativo e dificuldades: infelizmente para a maioria dos pacientes a resposta não é duradoura e muitos voltam a depender de transfusão após alguns anos.	3ª - Sim, Qual: transplante alogênico de célula progenitora hematopoiética (TCPH), Positivo: única terapia curativa. Nos pacientes em que o TCPH foi bem sucedido houve total independência transfusional e total regressão da sobrecarga de ferro, Negativo: dificuldade de se encontrar doador compatível, risco de desenvolver doença do enxerto contra o hospedeiro e mais restrito para pacientes antes dos 14 anos de idade pela menor incidência de comorbidades e menor sobrecarga de ferro.	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:
Pessoa com a condição de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "SOU PORTADORA DA BETA TALASSEMIA MAIOR, FAÇO TRANSFUSÕES DE SANGUE DESDE 3 MESES DE IDADE, A CADA 20 DIAS 2 BOLSAS DE CONCENTRADO DE HEMÁCIAS, FENOTIPADA, FILTRADA E LAVADA, SERIA EXCELENTE SE LIBERASSEM O USO DO MEDICAMENTO ""LUSPATERCEPT"" PELO SUS, PARA PODERMOS ESPASSAR AS TRANSFUSÕES DE SANGUE, DIMINUINDO NOSSOS RISCOS DE ADQUIRIR ALGUMA DOENÇA MAIS GRAVE, DEVIDO AS TRANSFUSÕES DE SANGUE, EU ACABEI PEGANDO HEPATITE C EM UMAS DAS TRANSFUSÕES, GOSTARIA MUITO QUE TIVESSE A LIBERAÇÃO DO MEDICAMENTO PELO SUS, "	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 06/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ajudaria aos pacientes com talassemia em sua qualidade de vida, Depender sempre de transfusões além de arriscado trás outras condições como o acúmulo de ferro , Uma medicação que os ajude a ficar mais tempo a sem transfusão seria um grande avanço na vida dessa pessoas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a incorporação desse remédio no sus a qualidade de vida da gente que temos a talassemia vai aumentar drasticamente, necessitamos urgentemente dessa incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento será muito importante no tratamento das pessoas que precisam realizar transfusões de sangue constantemente, principalmente considerando a escassez de doações de sangue. Além disso, com menos transfusões, os pacientes têm um risco menor de contrair infecções e têm menos acúmulo de ferro no organismo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusões de sangue, deferiprona, deferasirox, deferoxamina., Positivo: São extremamente necessárias para minha sobrevivência., Negativo: As transfusões, são procedimentos complexos que só podem ser realizadas em centros de tratamentos especializados e o acesso a esses centros às vezes é complicado., Quanto aos medicamentos, a grande dificuldade acontece quando estão em falta no SUS.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Talassemia, e essa medicação melhorará muito a vida dos talassêmico, isso é um sonho para nós que necessitamos de transfusões de sangue a cada 21 dias, trará muita melhora em nossa saúde e vários aspectos positivos em nossa vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes merecem a oportunidade de receber um tratamento inovador para um doença debilitante e que prejudica tanto a sua qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poucas e antiquadas opções de tratamento, fazem com que novas tecnologias sejam incorporadas para este perfil de pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente, não existem alternativas para aqueles que necessitam de transfusões frequentes. As transfusões, recurso limitado e dependente da disponibilidade de doadores, trazem impactos à vida do paciente, como impactos sócio-econômicos decorrente do tempo de infusão, riscos à exposição a doenças infectocontagiosas e acúmulo de ferro a longo prazo, que pode ser irreversível., , Frequentemente estes paciente tornam-se dependentes de terapias quelantes, como forma de correção aos efeitos gerados pelas transfusões frequentes., , É válido ressaltar que existe um número limitado de terapias para pacientes talassêmicos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusão, terapias quelantes, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Alto acúmulo de ferro ao longo da vida, sobrecarga cardíaca, eventos adversos impactantes a terapias quelantes	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro deveria ter direito ao melhor tratamento disponível para garantir sua saúde e qualidade de vida, e essa é a oportunidade pro paciente de beta-talassemia!	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 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo tido contato com pacientes que necessitam de transfusões frequentes, como os pacientes com beta-talassemia, a possibilidade de uma medicação que diminua a quantidade e frequência deste procedimento traz benefícios para a qualidade de vida dessas pessoas, assim como diminui o risco de eventos adversos associados a estas transfusões, como sobrecarga de ferro e complicações cardíacas. Dessa forma, as evidências do luspatercepte mostram que os pacientes foram beneficiados com níveis de hemoglobina estáveis por mais tempo, com redução ainda da sobrecarga de ferro. A perspectiva de ampliação do acesso ao luspatercepte para pacientes com condições ultrarraras como a betatalessemia traz luz ao meio do caminho entre a necessidade médica e ao bem estar da economia do sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia dependente de transfusão é uma doença rara no Brasil que exige transfusões de sangue a cada 2–3 semanas desde a infância, causando grande impacto na rotina e na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Apesar de essenciais, as transfusões trazem desafios importantes, como deslocamentos frequentes aos serviços de saúde e sobrecarga de ferro, cujas complicações — especialmente cardíacas — seguem sendo a principal causa de morte, mesmo com o melhor suporte disponível no SUS., , Após mais de 10 anos sem novas opções terapêuticas, o luspatercepte tornou-se a primeira terapia aprovada no Brasil para o manejo da anemia grave nesses pacientes. Estudos clínicos e evidências de mundo real demonstraram redução da necessidade de transfusões e diminuição da sobrecarga de ferro, contribuindo para menos complicações e melhor qualidade de vida., , Ampliar o acesso a terapias inovadoras como o luspatercepte é fundamental para reduzir o impacto da doença e garantir cuidado adequado a pacientes com condições raras e complexas.	2ª - Sim, Qual: Já acompanhei paciente em transfusão sanguínea com a condição , Positivo e facilidades: A redução da necessidade de transfusões, qualidade de vida e redução dos eventos adversos , Negativo e dificuldades: Nenhuma	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:
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante a incorporação do Luspatercepte para Beta-talassemia para melhoras as condições de vida dos pacientes, dando mais autonomia, precisando de menos transfusões e oferecendo e menores riscos de complicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento seria de suma importância para nós pacientes, poderíamos sonhar em viver uma vida melhor e principalmente diminuir a frequência de visitas aos hemocentros! Eu por exemplo preciso me locomover de Picuí na Paraíba até Recife no Pernambuco, mais de 700 km de ida e volta se torna muito cansativo para nós!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia dependente de transfusão é uma doença rara e muito impactante, que obriga pacientes a realizarem transfusões frequentes desde a infância. Esse tratamento constante afeta a rotina, o trabalho, a vida familiar e ainda traz riscos importantes, como a sobrecarga de ferro, que está diretamente ligada às principais complicações e à mortalidade desses pacientes., , O luspatercepte representa um avanço importante, pois é a primeira terapia em muitos anos capaz de reduzir a necessidade de transfusões, mantendo níveis adequados de hemoglobina. Além disso, seu uso contínuo contribui para diminuir o acúmulo de ferro, ajudando a prevenir complicações graves e melhorando a qualidade de vida., , Apesar de já ser aprovado pela ANVISA, o luspatercepte ainda não está disponível no SUS. A incorporação dessa tecnologia é fundamental para oferecer uma alternativa terapêutica moderna, eficaz e que pode mudar o curso da doença, garantindo mais dignidade e cuidado a pacientes com uma condição rara e negligenciada	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas sofrem com esta doença e precisa do atendimento gratuito e muita pesquisa.	2ª -	3ª -	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:
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à proposta de incorporação do luspatercepte para o tratamento de pacientes adultos com anemia dependente de transfusão associada à beta-talassemia. Trata-se de uma terapia inovadora, com evidências consistentes de eficácia na redução da necessidade transfusional, melhora dos níveis de hemoglobina e potencial impacto positivo na qualidade de vida desses pacientes. Além dos benefícios clínicos, a redução da dependência de transfusões pode diminuir complicações associadas, como sobrecarga de ferro, e otimizar o uso de recursos do sistema de saúde. , Ademais, vale considerar que os estoques de hemoconcentrados estão cada vez mais escassos. Portanto, a incorporação do luspatercepte representa um avanço terapêutico relevante e alinhado às necessidades dessa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da oferta de todo tratamento que melhore a qualidade de vida de quem enfrenta qualquer condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da Talassemia Major e faço transfusões mensalmente, então este remédio é a solução para uma melhora na qualidade de vida. , Também para uma melhora no tratamento e todas as consequências que venho enfrentando desde o nascimento e todos esses anos de tratamento. Já passou da hora de podermos ter qualidade de vida, com menos sobrecarga de ferro devido a muitas transfusões.	2ª - Sim, Qual: Com outros medicamentos voltados a Talassemia Major. , Positivo e facilidades: Uma ótima melhora no tratamento e na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Medicamentos. , Positivo: Uma ótima melhora no tratamento e na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para melhorar a condição de vida dessas pessoas portadoras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para saúde e vida dos pacientes portadores de talassemia major	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação do luspatercepte no SUS para adultos com beta-talassemia dependente de transfusões deve ser fortemente apoiada, pois o medicamento reduz de forma consistente a necessidade transfusional, atacando um dos principais determinantes de morbidade da doença, que é a sobrecarga de ferro e suas complicações cardiovasculares, hepáticas e endócrinas, além de melhorar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes, seu uso tem potencial de racionalizar recursos do sistema público ao diminuir transfusões, internações e custos com quelantes de ferro, configurando uma estratégia terapêutica eficaz, baseada em evidências e alinhada aos princípios de equidade, integralidade e sustentabilidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS auxilia a população e abrange todo cidadão brasileiro. Deve-se oferecer ao cidadão o melhor tratamento de saúde possível, de forma gratuita. É direito básico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas e profissionais desconhecem condições de saúde que podem ser auxiliadas com informações e tecnologia.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, o SUS deve sim disponibilizar medicamentos para pacientes com talassemia — e não apenas como uma opção, mas como uma obrigação ética e humanitária., , Pessoas com talassemia já sofrem demais: vivem com uma doença crônica, muitas vezes desde a infância, dependem de transfusões frequentes, enfrentam sobrecarga de ferro, efeitos colaterais constantes e um impacto enorme na qualidade de vida. Isso não é só um desafio médico, é um fardo físico, emocional e social., , Quando o SUS oferece um medicamento essencial para esses pacientes, ele não está “indo além” — está corrigindo uma desigualdade. Esse tipo de tratamento permite reduzir complicações, diminuir internações, evitar danos a órgãos vitais e, principalmente, tratar o paciente como pessoa, não só como portador de uma doença., , Disponibilizar esses remédios torna o tratamento mais humano, mais digno e mais alinhado com o princípio básico do SUS: a integralidade do cuidado. Não se trata apenas de prolongar a vida, mas de permitir que essas pessoas vivam melhor, com menos dor, menos limitações e mais autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os talessemicos, depende desse avanço dessa tecnologia, para uma melhor qualidade de vida. Contamos com o SUS para vida melhor de todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se vai ajudar pessoas e é viável de ser incorporado no SUS já está plenamente justificado.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como farmacêutico, reconheço que as transfusões sanguíneas, embora essenciais, estão associadas a riscos clínicos relevantes e a uma carga significativa para o paciente e para o sistema de saúde. A tecnologia em avaliação tem potencial para reduzir a dependência transfusional mantendo o controle da anemia severa em uma população que hoje é tratada apenas com uma terapia de suporte ao invés de uma medicação que atue na causa da doença., , Mesmo reduções parciais de 20%, 33% na necessidade de transfusões são clinicamente relevantes, especialmente em um contexto de escassez de sangue e para pacientes com muitas transfusões. A diminuição da carga transfusional contribui para a redução da sobrecarga de ferro, com impacto positivo nos desfechos clínicos dos pacientes e na sustentabilidade do SUS, ao mitigar complicações associadas e demandas assistenciais futuras.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusões, Positivo: Transfusões salvam vidas e são importantes na talassemia., Negativo: Transfusões estão associadas a eventos adversos e complicações, exacerbação do ferro introduzido no organismo, tempo do paciente e consumo dos estoques dos bancos de sangue. Aloimunização também é um problema neste contexto.	4ª - Não	5ª - O impacto orçamentário é bastante reduzido quando comparado a outras tecnologias para condições raras e ultrarraras., , O valor inovativo de medicações para condições órfãs deve ser considerado.

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:
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento atua melhorando a maturação das hemácias na medula óssea, o que resulta em aumento sustentado da hemoglobina e, em muitos casos, redução da necessidade de transfusões sanguíneas. Para o paciente, isso significa menos idas frequentes ao hospital, menor exposição a procedimentos invasivos e mais autonomia no dia a dia., , A diminuição do número de transfusões também contribui para reduzir a sobrecarga de ferro, uma das principais complicações da ?-talassemia major, o que pode levar a menor necessidade de terapia quelante e, consequentemente, a menos efeitos adversos associados a esse tratamento. A longo prazo, esse controle mais eficaz do ferro ajuda a proteger órgãos vitais como coração, fígado e sistema endócrino., , Do ponto de vista funcional e emocional, muitos pacientes relatam melhora da fadiga, maior disposição física e aumento da capacidade para atividades cotidianas, estudo ou trabalho. Há também um impacto positivo na qualidade de vida e na saúde mental, uma vez que a redução da dependência transfusional traz sensação de maior liberdade, previsibilidade da rotina e diminuição do estigma associado à doença., , Em resumo, o luspatercepte não é curativo, mas representa um avanço terapêutico relevante, pois pode modificar de forma concreta o curso da doença, oferecendo ao paciente com ?-talassemia major mais estabilidade clínica, menos complicações e melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Ferriprox, Positivo: Maior qualidade de vida para o paciente , Negativo: Nenhuma experiência negativa	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante das barreiras enfrentadas pelo público pela falta de acessibilidade a este tipo de serviço, considero de extrema importância a incorporação dele no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a incorporação para ajudar os pacientes em tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito para contribuir com nosso tratamento.	2ª -	3ª -	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 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que mais pessoas adultas possam garantir seu tratamento contínuo e ter uma vida mais prolongada, saudável e com qualidade.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos de difícil acesso que precisaram ser liberados pelo sus, a liberação da cannabis para tratamento de síndromes raras., Positivo e facilidades: Foi importante pois logo as que participei houve respostas positivas, o objetivo foi alcançado., Negativo e dificuldades: Tem sites com hackers pedindo dinheiro o qje acaba dificultando se a pessoa não tiver atenção aonde clica.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa ser um serviço de suporte e segurança, com profissionais gabaritados trazendo esperança pra doenças raras que acompanham a vida inteira do ser humano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa incorporação é necessária para diminuir as dificuldades relacionadas ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for trazer maior facilidade ao tratamento das pessoas que possuem essa necessidade, deve ser incorporado com toda certeza.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia em estudo proporcionará maior qualidade de vida para os pacientes. ,	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que todas as pessoas tenham acesso a novas tecnologias em saúde, mesmo antes da aprovação final.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sofrimento da pessoa com talassemia major e muito dolorido., Tudo que pode ser feito para melhorar a vida do paciente é importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida das pessoas com essa condição.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ""Saúde é direito de todos e dever do Estado""."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusões sucessivas, Positivo: Nenhuma , Negativo: Dificuldade de logística e comprometimento da rotina do pct	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2026	1ª - Não tenho opinião formada, Facilitar a vida das pessoas sempre é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que isso pacientes com anemia que necessitam de transfusão com beta-talassemia merecem uma vida com mais dignidade.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as doenças que não tem os tratamentos disponíveis pelo SUS tem maiores chances de serem ignorados pela comunidade médica. A avaliação do paciente muitas vezes não considera as doenças que não são amparadas pelo SUS para evitar ações judiciais. A oferta do tratamento correto diminuiria o custo com outros tratamentos indevidos, passados como alternativas ou testes sem amparo científico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar do orçamento limitado disponibilizado para o SUS e o alto custo do tratamento, de acordo com o relatório e com o depoimento de pacientes que convivem com a doença, chego a conclusão que o medicamento pode sim trazer inúmeros benefícios, levando em consideração, principalmente, as pessoas que moram em locais onde não tem hemocentro, que precisam se deslocar com frequência para receber o tratamento. O uso do medicamento pode, além de melhorar o estado da doença, melhorar a qualidade de vida desses pacientes, diminuindo os custos com locomoção (em caso de pacientes que precisam viajar para fazer a transfusão), diminuindo o tempo da transfusão, levando o paciente a uma melhora em todos os aspectos consideráveis de sua vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for uma tecnologia com resultados de amplo espectro e com resultados com índice de relevância maior que 95%, levando a uma melhor qualidade de vida. Todos têm que ter acesso a esta tecnologia.	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:
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada no SUS para dar mais qualidade de vida e dignidade aos portadores da doença para que tenham um tratamento mais moderno e eficaz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante melhorar a qualidade de vida destes pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a cobertura do sus deve ser o mais ampla e abrangente possível, especialmente em casos de doenças graves.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem faz transfusões cada duas semanas este novo tratamento seria uma luz na nossa batalha diária pela VIDA.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E necessário melhor qualidade de vida as pessoas com essa patologia	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho amiga e primo talassêmico e gostaria que fosse fornecido pelo sus, para eles terem uma melhor qualidade de vida, ajudaria muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso traz mais tranquila e flexibilidade para os usuários garantindo saúde e bem estar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento que ajuda a melhorar a vida de quem tem a doença.	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 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância aos pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Sou favorável à implantação de um novo tratamento para pessoas com talassemia no SUS, pois representa um avanço essencial na garantia do direito à saúde, trazendo mais dignidade, esperança e qualidade de vida aos pacientes e suas famílias.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas com esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de modernizacão do tratamento e alternativas seguras para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que, se há tratamentos melhores, comprovados e mais modernos, o SUS deveria aderir para o uso em território nacional. Isso facilita a vida das pessoas que convivem com a condição.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas tem que ter direito a um tratamento que pode melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo procedimento, produto ou medicamento que possa melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças que não têm cura, deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amiga é portadora e acho de extrema relevância que o SUS incorpore a medicação	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:
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Talassêmica major dependente de transfusões todo mês a 40 anos, o uso desse medicamento seria a tentativa de um sonho, melhorar nossa qualidade de vida sem dúvidas é primordial!, Não nos tire o direito de tentar, já que nosso tratamento atual tem quase mesmo valor para o governo. , Nesses 40 anos eu vi melhoria para nosso tratamento e espero conseguir ver mais essa conquista, que daqui uns anos as crianças talasemicas não passem pelo que passamos!, Que o SUS seja nosso orgulho mais uma vez!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao Sus para todos ter um tratamento médico digno.,qualidade de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que quanto mais tratamentos o SUS poder oferecer é melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho talassemia menor e sei da necessidade e dificuldades que as pessoas com talassemia beta sofrem para sua sobrevivência. É dever do estado suprir apoio, tratamento e suporte médico para estas pessoas que também pagam seus impostos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento ao SUS irá contribuir para qualidade de vida das pessoas com essa condição de saúde	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida de quem tem que fazer transfusão regularmente é bem complicada. Faz sentido buscarmos soluções melhores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tudo que vier a somar para melhorar a qualidade de vida do paciente é válida	2ª -	3ª -	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 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Utilizar a tecnologia a favor da saúde é a melhor escolha, especialmente em se tratando de uma condição que sem o medicamento depende de doações de sangue para seguir saudável. Outra vantagem é que a partir do momento em que o SUS oferece um tratamento alternativo às transfusões de sangue, mais bolsas ficam disponíveis nos estoques dos hospitais e dos bancos de sangue, podendo ser utilizadas em casos de acidentes ou doenças graves.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é neccessario	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for para ajudar mais pessoas e dar a elas qualidade de vida, a tecnologia deve ser utilizada.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho Talassemia minor, então não preciso da transfusão. Mas creio que ajudará muitas pessoas de baixa renda de sofrem com a doença, e por vezes nem procuram tratamentos adequados por falta de condição e informação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa ser modernizado para que possa atender melhor ao povo brasileiro. Pagamos impostos, altos, temos que ter direito a saúde de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo de tratamento que faça melhorar a nossa qualidade é importante ter no sus. Pra que seja acessível a toda população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando se trata de saúde, toda tecnologia deve ser incorporada ao sistema para que a população, que precisa de tratamento específico, possa ter acesso e uma melhor qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço muito a doença mas creio que o tratamento seja caro. E quero ajudar quem não consegue pagar, apoiando o pagamento gratuito.	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 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como sociedade precisamos facilitar a vida de quem possui uma condição de saúde que faz a pessoa depender de uma transfusão de sangue tão seguido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser ampliado as opções de tratamento para melhora da qualidade de vida das pessoas que precisam de transfusões recorrentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida e saúde é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo avanço em tratamentos custosos para a população deve ser integrada ao SUS como forma de acesso irrestrito.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como uma pessoa que tenho talassemia minor, acho muito importante ter o tratamento do Beta pelo SUS. Esse assunto ainda é muito pouco conhecido, infelizmente.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando os orçamentos para diferentes emendas para 2026, esse projeto pode e deve ser implementado de forma a promover melhoria na saúde dos que possuem a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão de tratamentos e terapias avançadas no SUS é fundamental para a garantia do direito constitucional de acesso a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida é um direito de todos. Acredito que todas as pessoas devem ter acesso de forma gratuita ao melhor cuidado possível, seja por meio de novas tecnologias, tratamentos inovadores ou outras alternativas que realmente façam diferença na vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as opções de tratamento que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida da pessoa com essa condição devem estar disponíveis pelo SUS	2ª -	3ª -	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, deve ser incorporado, porque reduz sofrimento real, dependência transfusional e danos cumulativos., Mas com critérios claros, monitoramento e avaliação contínua de custo-benefício no mundo real	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário para ajudar a vida das pessoas que fazem uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deve ser realizada para melhor cuidado e qualidade de vida das pessoas afetadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A terapia deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem receber o melhor tratamento possível, para poder ter uma vida com relativa qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessária a possibilidade de diminuição de transfusões, possível através desta tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vez mais a saúde das pessoas necessitam de medicações/tratamentos caros cujo custo impede o acesso da grande maioria da população	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 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a inclusão desta medicação na tabela SUS ofertará maior conforto e qualidade de vida aos indivíduos portadores desta doença. Aumentando o acesso a mais pessoas, reduzindo efeitos colaterais e devolvendo dignidade a existência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas devem ter acesso ao tratamento pelo SUS, mais qualidade de vida para quem já sofre tanto.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O cidadão que faz tratamento da beta-talassemia depende de transfusão de sangue rotineiramente. Disponibilizar o tratamento via SUS permitiria aos pacientes a garantia de acesso mesmo sem condições de arcar com os custos deste, proporcionando melhoria da qualidade de vida com a redução de complicações em seu quadro clínico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um terapia que realmente faz diferença no tratamento da doença , contribuindo muito na melhora dos sintomas e na qualidade de vida	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, pois trará benefícios a saúde de pacientes adultos com talassemia. Reduzindo as transfusões de sangue deste público, contribui-se com o uso racional de sangue e hemoderivados, outro benefício é a redução da exposição destes pacientes ao uso de sangue e seus riscos associados, bem como auxiliar na redução da sobrecarga de ferro no organismo através da diminuição do número de transfusões a que o paciente é submetido.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusão de sangue em atendimento a pacientes talassêmicos e uso de quelantes de ferro, via infusão endovenosa para tratamento da sobrecarga de ferro em paciente com talassemia, Positivo: Mantém o paciente estável, com hemoglobina acima de 9 g/dL., , Negativo: Causa sobrecarga de ferro no organismo, levando a uso de quelantes de ferro que trazem efeitos colaterais. Pode induzir aloimunização por exposição à hemoderivados, levando a reações transfusionais, e dificultando a procura de doadores compatíveis com o paciente aloimmunizado ao longo do 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No SUS, nenhuma terapia disponível para o tratamento de talassemia consegue diminuir o intervalo entre as transfusões. Para além do tempo de transporte até o hospital, quem convive com a doença gasta cerca de seis horas em cada transfusão. Diminuir o intervalo transfusional é garantir qualidade de vida para os pacientes e trazer mais eficiência para o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '- OPÇÃO TERAPÊUTICA PARA DOENÇA DE CARÁTER CRÔNICO E CONGÊNITO COM POTENCIAL BENEFÍCIO NA QUALIDADE DE VIDA E DIMINUIÇÃO DE DEPENDÊNCIA TRANSFUSIONAL, COM CONSEQUENTE REDUÇÃO DE EVENTOS ADVERSOS., - ATENDE UMA DEMANDA NÃO ATENDIDA NA PATOLOGIA EM QUESTÃO	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: '- SUPORTE TRANSFUSIONAL, - QUELANTES DE FERRO, Positivo: '- MELHORA DE SINTOMAS, MAS A CUSTA DE EVENTOS TARDIOS ADVERSOS, Negativo: '- EVENOS TRANSFUSIONAIS AGUDOS OU TARDIOS	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgência na incorporação.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que todos tenham bons tratamentos pelo SUS. Todos devem ter acesso a remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que permita que os pacientes tenham mais qualidade de vida, é válido.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusão e Deferasirox, Positivo: "Ter condições de ter uma vida ""normal""", Negativo: Sobrecarga de ferro causando problemas nos órgãos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma medicação que pode melhorar a qualidade de vida das pessoas reduzindo o número de transfusões e sobrecarga de ferro	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Deferiprona, Deferoxamina e, deferasirox, Positivo: Quelação de ferro dos órgãos , Negativo: Efeitos colaterais	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:
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que essa CP fosse liberada,ja que ajudaria muito na qualidade de vida de precisa.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Desferal, Deferiprona e Deferasirox, Positivo: Grande melhora na qualidade de vida., Negativo: Nenhuma.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma medicação que poupa o paciente de um tratamento ainda mais longo e custoso (como as transfusões sanguíneas), ele trará mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento Deferasirox, Positivo: Bons resultados em exames, Colaboração com os demais pacientes , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que este seja um tratamento importante e que realmente melhorará a vida de muitas pessoas que sofrem de beta-talassemia.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: transfusão de sangue, , Positivo: É bom para meus filhos sobreviverem., , Negativo: A sobrecarga de ferro teve um efeito severo.,	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como paciente com beta talassemia acredito que a inclusão no sus vai melhorar muito a qualidade de vida, não só minha como a de muitos pacientes talassemicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, o medicamento citado deve ser fornecido para pacientes com beta-talassemia maior. Só quem passa por isso sabe como é difícil viver dependendo de transfusões de sangue., Tenho dois bebês de um ano, e os dois tem a doença. É difícil e cansativo ir frequentemente ao hemocentro para que eles recebam sangue, além dos riscos de vida que eles correm sempre, e do risco também pelo fato do estoque de sangue estar sempre baixo!, Se esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida das pessoas com essa condição, por que não liberar?,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importantíssima para espaçamento das transfusões em pacientes em regime de transfusão regular.	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:
Interessado no tema 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve-se fazer o que for necessário para o bem-estar da população. Me baseio na opinião de quem vive co. A condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente é portador de talassemia maior, condição genética hematológica caracterizada por anemia grave e dependência transfusional crônica. Atualmente, necessita de transfusões regulares de concentrado de hemácias a cada 21 dias, com a administração de quatro bolsas por procedimento., , A introdução do novo medicamento (tecnologia) tem como objetivo a redução da dependência transfusional, promovendo melhora significativa da qualidade de vida e redução das complicações associadas ao tratamento atual. Destaca-se, ainda, o potencial benefício na diminuição da sobrecarga férrica sistêmica, decorrente das transfusões frequentes, condição que pode levar ao comprometimento progressivo de órgãos vitais, como fígado, coração e sistema endócrino., , Dessa forma, a incorporação do referido medicamento mostra-se clinicamente indicada e necessária para o manejo adequado da patologia, bem como para a prevenção de complicações a longo prazo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS atinge muitas pessoas, podendo dessa forma ajudá-las.	2ª -	3ª -	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 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Até o momento, o Luspatercepte é o único tratamento modificador da fisiopatologia da beta-talassemia dependente de transfusão. Nesses pacientes, o tratamento basilar consiste de transfusões de concentrados de hemácias em intervalos regulares (geralmente de 3 a 6 semanas) por toda a vida, aliado ao uso de quelantes de ferro. Em geral, a sobrevida dos pacientes é abreviada por conta de complicações decorrentes de anemia crônica ou da sobrecarga de ferro. Além disso, a aloimunização é frequente por conta do volume transfusional recebido e geralmente prejudica a regularidade transfusional e a disponibilidade de concentrados de hemácias. O estudo BELIEVE demonstrou que o uso de luspatercepte em adultos com beta talassemia dependente de transfusões levou a uma redução significativa da necessidade de transfusões de hemácias. Especificamente, 21% dos pacientes tratados com luspatercepte atingiram uma redução ?33% na carga transfusional durante um intervalo fixo de 12 semanas, comparado a 5% no grupo placebo. Além disso, durante qualquer intervalo de 12 semanas, 70,5% dos pacientes tratados tiveram redução ?33% na carga transfusional, e 40,2% tiveram redução ?50%, ambos superiores ao placebo. Esses resultados representam um grande avanço em direção a uma necessidade não atendida, que é a possibilidade de redução da carga transfusional desses ´pacientes e também frear o avanço da sobrecarga de ferro neste contexto.	2ª - Sim, Qual: Luspatercepte, Positivo e facilidades: A resposta, por meio do incremento da hemoglobina, é rápida e muitas vezes observadas já nas primeiras semanas de tratamento. O escalonamento de dose é simples de ser feito e a posologia é bastante cômoda para os pacientes, com aplicações a cada 21 dias. Os eventos adversos significativos são incomuns e manejáveis, e regridem ao longo do tempo., Negativo e dificuldades: Não é possível utilizar doses mais elevados como o fazemos em pacientes com neoplasias mielodisplásicas.	3ª - Sim, Qual: Transfusões de concentrados de hemácias e quelantes de ferro., Positivo: O incremento da hemoglobina é imediato, com alívio dos sintomas., Negativo: A melhora da anemia é transitória no caso das transfusões, fazendo com que o procedimento seja repetido a cada 3 a 6 semanas, por toda a vida. Por conta do elevado número de transfusões, os pacientes invariavelmente desenvolvem sobrecarga de ferro e produzem alo-anticorpos contra antígenos das hemácias transfundidas. A sobrecarga de ferro, quando mal tratada (e infelizmente muitos pacientes não aderem ao tratamento de quelação de ferro) abrevia a sobrevida dos pacientes, e a alo-imunização aumenta a necessidade transfusional e encurta o intervalo entre as mesmas, o que alimenta progressivamente um ciclo de complicações clínicas e intercorrências.	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:
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me chamo Franciane, tenho 28 anos e sou portadora de beta-talassemia-major, faço tratamento desde os 06 meses de idade e atualmente faço uso de quelante de ferro disponibilizado pelo SUS. , Mesmo em tratamento constante, minha ferritina atinge valores que não estão próximos do ideal, e com a ferritina mais alta, meu médico assistente não orienta que eu faça transfusões com a frequência necessária para manter a hemoglobina em níveis mais altos por conta da chance de aumentar a sobrecarga de ferro, logo, menos transfusões resultam em níveis de hemoglobina mais baixos, que leva a sintomas como cansaço, fraqueza, palidez, falta de ar, tonturas, dificuldade de concentração, visão embaçada, dores de cabeça e no corpo, inchaço nos membros inferiores, exposto isso, imagino que o medicamento luspatercept poderia ser um bom aliado, pois tornaria possível espaçar as transfusões e ainda assim manter a hemoglobina em níveis mais elevados, reduzindo os sintomas citados anteriormente que afetam minha vida profissional, pessoal, psicológica, social, e trazendo mais qualidade de vida, visto que a redução desses sintomas traria mais disposição para desempenhar atividades do dia-a-dia, diminuiria a frequência de idas ao pronto-atendimento, diminuiria os efeitos colaterais das transfusões entre outros motivos.	2ª -	3ª -	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:
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é importante a ampliação do acesso a novas tecnologias para pacientes com talassemia maior, considerando o impacto positivo potencial na redução de transfusões e no aumento da qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência com transfusões de sangue e uso remédio para quelação de ferro., Positivo: Os aspectos positivos, acredito que seja a evolução com o passar do tempo, em que as transfusões ficaram mais seguras e o quelante de ferro que anteriormente era injetável e hoje é tomado via oral, mas que nem todos tem o acesso ainda., Negativo: Os aspectos negativos são: no caso das transfusões seria a sobrecarga de ferro que ela causa nos pacientes e que essa sobrecarga pode prejudicar alguns órgãos como o coração, o fígado, entre outros. Já no caso do quelante, o que eu uso atualmente é o deferasirox, a rotina é o mais desgastante, pois para tomar o remédio tenho que ficar 2 horas de jejum e mais 30 minutos de jejum após tomar o remédio, então é ruim não poder comer algo nesse tempo, além do remédio ter um gosto ruim, pois ele tem que ser diluído em água e também dá diarreia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o conceito de universalização do SUS continue sendo aprimorado, cada vez que for possível para incorporar algum tipo de tratamento para as pessoas, isso precisa ser feito.	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha é portadora de beta-talassemia-major, Mesmo fazendo uso de quelantes de ferro a ferritina da minha filha se mantém alta, e isso faz com que o médico opte por manter as transfusões dela a cada 30 dias para não aumentar a sobrecarga de ferro no organismo e seus efeitos colaterais, mas isso implica em uma hemoglobina abaixo do recomendado, que leva minha filha a ter frequentemente (pelo menos 12 dias por mês) sintomas como cansaço, fraqueza, palidez, falta de ar, tonturas, dificuldade de concentração, dores de cabeça e no corpo, inchaço nos membros inferiores. O medicamento luspatercept poderia ser um bom aliado ao tratamento dela, pois tornaria possível espaçar as transfusões e ainda assim manter a hemoglobina em níveis mais elevados, reduzindo os sintomas que afetam a qualidade de vida de forma geral, reduzindo os efeitos colaterais do tratamento transfusional, reduzindo a necessidade e frequência de procura à pronto-atendimento, melhoraria o desempenho no trabalho, e na vida pessoal dela.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Excelente medicamento podendo mudar a vida de muitas pessoas. Deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia no SUS irá aumentar a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como doador de sangue há quase 30 anos, sei das dificuldades em se encontrar sangue compatível, especialmente no interior.	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 08/01/2026	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia é uma doença hematológica genética, de herança autossômica recessiva, causada por mutações no gene responsável pela produção da cadeia beta da hemoglobina adulta. Essa alteração resulta na produção insuficiente de beta-globina, levando à eritropoiese ineficaz, anemia crônica e complicações multissistêmicas relevantes., , A condição é classificada fenotipicamente com base na necessidade de transfusões regulares em beta-talassemia dependente de transfusão (beta-TDT) e não dependente de transfusão (beta-TNDT). O tratamento padrão da beta-TDT inclui transfusões regulares de concentrados de hemácias, iniciadas geralmente na primeira infância e mantidas ao longo da vida, associadas à terapia de quelação de ferro (TQF), o que transformou a beta-TDT de uma doença fatal para uma condição crônica. Apesar dos avanços conquistados, essa abordagem acarreta riscos importantes, como sobrecarga de ferro, complicações cumulativas, desafios de adesão e impacto negativo na qualidade de vida. Além disso, esse tratamento não aborda a patogênese central da doença — a eritropoiese ineficaz.,	2ª -	3ª -	4ª - Nos últimos anos, surgiram terapias farmacológicas modificadoras da doença. A primeira e única aprovada no Brasil até o momento é o luspatercepte, que atua diretamente sobre a eritropoiese ineficaz da beta-talassemia, complementando o tratamento padrão e possibilitando a redução da necessidade transfusional e aumento os níveis de hemoglobina pré-transfusão em pacientes com beta-TDT.A eficácia do luspatercepte foi demonstrada no estudo clínico de fase III BELIEVE, o maior já realizado em adultos com beta-TDT com esta classe de medicamento. O estudo evidenciou que pacientes tratados com luspatercepte, em combinação com o melhor tratamento de suporte (incluindo transfusões e TQF), alcançaram reduções significativas na necessidade de transfusões em diferentes níveis e períodos. Além disso, foram observados avanços nos parâmetros relacionados à sobrecarga de ferro, medidos através dos níveis de ferritina sérica, e melhorias nos níveis de hemoglobina ao longo do tempo. Esses resultados reforçam o potencial da terapia em atenuar o fardo clínico e psicossocial da necessidade transfusional, representando um importante progresso no manejo da beta-TDT e na superação das limitações impostas pelo tratamento atual.O tratamento da talassemia beta continua sendo um grande desafio, especialmente em países emergentes. As opções de tratamento disponíveis são	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:
				principalmente terapia de suporte na forma de transfusões regulares e quelação de ferro. Na última década, além das opções terapêuticas com potencial curativo – transplante de células-tronco hematopoiéticas e terapia gênica – várias tecnologias inovadoras têm sido estudadas no tratamento da talassemia beta, particularmente o luspatercepte., ,	
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a tecnologia deve sim ser colocada para as pessoas de forma gratuita já pagamos imposto alto, precisamos de dignidade pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do Estado fornecer acesso ao tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga e convivo com paciente com talassemia e vejo a importância desse tratamento para a qualidade de vida deles, agregando em todas as áreas	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de tratamento adequado e acessível!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a terapias mais avançadas se faz essencial a qualidade de vida dos pacientes que convivem com essa condição que inviabiliza uma vida normal como cidadão da sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos deveriam ter direito de se beneficiar com tratamentos mais eficientes	2ª -	3ª -	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nos talassemicos já sofremos demais com a doença, precisamos de mais intensificação no assunto	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento importante para melhora na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância que as tecnologias avaliadas sejam incorporadas ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia dependente de transfusão é uma condição ultrarrara que exige transfusões frequentes desde a infância, impactando rotina, produtividade e qualidade de vida. Esse tratamento, embora essencial, traz riscos graves como sobrecarga de ferro — principal causa de complicações cardíacas e morte., , Há mais de 10 anos não surgem novas terapias. O luspatercepte, aprovado pela ANVISA, é a primeira e única opção no Brasil para reduzir a necessidade de transfusões, manter níveis adequados de hemoglobina e diminuir a sobrecarga de ferro, melhorando a qualidade de vida., , Apesar da aprovação, não há acesso formal no SUS ou setor privado. Incorporar o luspatercepte é garantir equidade, inovação e cuidado integral, evitando que pacientes com doenças raras sejam deixados para trás.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento avançado deve estar disponível para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode assegurar qualidade de vida ao portador de Talassemia, além de baratear custos do tratamento para o próprio sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Exjade, Desferal , Deferiprona , Transfusão de sangue regular, Positivo: Os medicamentos auxiliam na eliminação do excesso de ferro no organismo., Negativo: As transfusão recorrente prejudicam o desempenho profissional e mental do portador de talassemia e impactam na qualidade de vida do mesmo.	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:
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador de Beta Talassemia maior tenho muito interesse no uso dessa medicação, que dera a oportunidade de fazer menos transfusões	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 08/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de Beta- Talassemia Major, dependente transfusional desde os 15 anos, tive varias complicações em relação a ter a talassemia como doença de base, atualmente parte do tratamento 2 concentrados de hemaceas a cada 20 dias. Devido a demanda de transfusões, fiz uso da diferiprona associado ao deferasirox não teve o efeito necessário, somente efeitos colaterais das medicações, hoje sigo com uma ferretina acima de 4.000, mesmo com o uso da medicação. Fui submetida a cirurgia de esplenectomia, sigo com o fardo de ter essa doença atrapalhando minha rotina, meu trabalho, e me gerando muito mais desconforto do que uma pessoa poderia pensar em passar na vida. Desde, problemas cardíacos, circulatórios e hepatológicos (associados ao alto índice de ferretina e quadros de hipóxia - que refletem em feridas em membros inferiores) pois preciso me manter com uma hemoglobina acima de 10 e as diretrizes afirmam que para a transfusão ser necessaria, os niveis devem ser abaixo de 7. Então mesmo tendo um plano de saúde, a manutenção da minha saúde se torna difícil, pois as diretrizes não sentem o impacto que essa doença tem na vida real. Além do impacto direto da minha saúde, existe o impacto indireto aos meus familiares como por exemplo a preocupação constante, faltas ao trabalho para acompanhamento, impossibilidade de lazer (pois precisamos condicionar tudo ao meu estado de saúde e ter realizado as transfusões para poder fazer qualquer coisa, até comemorar um simples Natal em família). Então como pessoa que buscou a vida toda por uma alternativa que possa trazer uma melhor qualidade de vida, vejo este medicamento como uma solução viável e muito aguardada por pessoas que estão na mesma condição ou até em condições mais graves que eu.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tenho experiencia com a Terapia transfusional e a quelação de ferro. , Positivo: Mantem a minha vida, más não a qualidade dela., Negativo: Impacto negativo na minha vida social, bem como trabalho e impacto direto na minha família. Desgaste fisico, mental e emocional para provar que preciso de transfusões para manter a minha vida, incansavelmente, más ter qualidade de vida com essas terapias não tem como.	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 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de ampliação constante de cobertores e oferta de terapia pelo SUS, mesmo não conseguindo nunca uma consulta com um psiquiatra na UBS. Hoje tenho condições de pagar pelos tratamentos que preciso, mas sei que não é a realidade da maioria. Viva o SUS! Viva a ciência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de receber o tratamento.	2ª - Sim, Qual: Procedimentos, Positivo e facilidades: Melhora na vida das pessoas, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Meu irmão é talassemico, Positivo: A sobrevivência dos portadores da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso atualizar as formas de tratamento, para minimizar o sofrimento das pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que necessitam da transfusão de sangue e que merecem um atendimento humanizado e que seja disponibilizado pelo SUS., É uma questão de saúde pública relevante.	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 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favorável à incorporação do luspatercepte no SUS para o tratamento de pacientes adultos com beta-talassemia dependente de transfusão., , Enquanto profissional do Serviço Social atuante na área da saúde, compreendo que a ampliação do acesso a tecnologias terapêuticas eficazes contribui não apenas para o cuidado clínico, mas também para a redução de desigualdades no acesso ao tratamento., , A dependência frequente de transfusões impacta de forma significativa a vida dos pacientes, gerando sobrecarga física, emocional e social, além de demandas contínuas ao sistema de saúde. Nesse sentido, a incorporação de alternativas terapêuticas que possam melhorar a funcionalidade do tratamento e a qualidade de vida dos usuários vai ao encontro dos princípios do SUS, especialmente da integralidade e da equidade., , Considero que a disponibilização dessa tecnologia no SUS representa um avanço na política pública de saúde, ampliando possibilidades de cuidado e fortalecendo o direito ao acesso a tratamentos adequados para pessoas com doenças crônicas.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com pessoas com beta-talassemia e a jornada de sangue, a falta que as vezes tem no hemocentro, o acúmulo de ferro em órgãos e suas comorbidades fazendo com que a pessoa tenha uma menor expectativa de vida, o impacto na faculdade e trabalho é muito grande. , Vejo pessoas desistindo dos seus sonhos, vivendo com pobre qualidade de vida, e temos um medicamento como esse que pode possibilitar diminuir a quantidade de transfusões e impactar em todos os aspectos, de comorbidades, trabalho, escola e por consequencia o SUS, entendo que os pacientes de beta-talassemia - dependentes de transfusão devem ter acesso ao luspatercepte. Seria um descaso essas pessoas não terem acesso a um tratamento melhor e uma vida mais digna.	2ª - Sim, Qual: n/a, Positivo e facilidades: n/a, Negativo e dificuldades: n/a	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:
Interessado no tema 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar dos avanços no tratamento, ainda existem desafios significativos que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes e a sustentabilidade do sistema de saúde. O medicamento em avaliação oferece uma oportunidade estratégica para superar parte desses desafios, pois demonstrou reduzir a necessidade de transfusões — procedimentos complexos, onerosos e de alto risco para pacientes, familiares e para o SUS. Ao diminuir essas intervenções, a terapia contribui para melhores desfechos clínicos, menor exposição a riscos e maior eficiência no uso de recursos, alinhando-se às prioridades de cuidado centrado no paciente e otimização do sistema.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que tem essa condição precisa de mais qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da medicação no SUS beneficiará diretamente a vida dos pacientes dependentes da transfusão de sangue em virtude da Beta Talassemia. Saúde e qualidade de vida devolvem a dignidade da pessoa humana.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser incorporada para ajudar as pessoas que não têm condição de ficar se tratando de forma particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a atendimento de saúde mais qualificado é preconizado pelas normativas do SUS. Fortalecendo o SUS fortalecemos o Brasil	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no sus assim como tratamentos mais tecnológicos e de alto custo para diversas doenças, pois os cidadãos precisam de tratamentos diversos e não têm condição ou ficam sofrendo demais sendo que há uma solução mais simples, porém mais cara. Mas os impostos são pagos pra esse fim mesmo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tipo de tratamento trará qualidade de vida aos pacientes e os resultados são eficazes.	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 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendia um menino na UPA com Talassemia e via quanto o SUS é importante neste momento para o Cuidado com a Patologia	2ª - Sim, Qual: Na verdade só fazia a solicitação via CROSS junto ao Pediatra para transferência para Sabta Casa para receber a Transfusion , Positivo e facilidades: Ele fazia acompanhamento em ambulatório , Serviços que estão referenciados e conectado ao paciente , agilizam e dão mais longevidade, Negativo e dificuldades: A descontinuidade da Assistência prestada, falta de informação para Doação nos Hemocentros	3ª - Não	4ª - Prestar Assistência como Enfermeira	5ª - Gostaria de melhor conhecimento , Aprofundar para colaborar mais e melhor
Interessado no tema 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que a medicação deve ser incorporada ao SUS, pois com o uso prolongado de luspatercepte é possível reduzir a sobrecarga de ferro ocasionada pelas transfusões. Mesmo com a terapia quelante, muitos pacientes com talassemia continuam com alta sobrecarga de ferro por problemas de adesão, acesso ou mesmo devido a quantidade alta de transfusões. O estudo mais recente do luspatercepte mostrou reduções sustentadas dos níveis de ferritina sérica e redução de ferro hepático, mostrando os ganhos secundários da redução transfusional que podem reduzir as complicações da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oferta necessária para a melhora da qualidade de vida da população.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com beta talassemia dependentes de transfusão cursam com sobrecarga orgânica de ferro, sendo o fígado, coração e glândulas endócrinas comprometidos, interferindo diretamente na qualidade de vida e sobrevida desses pacientes. Portanto, a importância do Luspatercept consiste na redução da carga transfusional e, consequentemente , redução do acúmulo de ferro no organismo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Protocolo de hipertransfusão e quelação de ferro, Positivo: o protocolo de tratamento das beta talassemia dependente de transfusão consiste no regime de hipertransfusão para um bom desenvolvimento físico dos pacientes e para também evitar complicações orgânicas. , Negativo: Sobrecarga orgânica de ferro, necessitando de tratamento com quelante de ferro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa tem grande necessidade de transfusões sanguíneas e faz-se necessário hospitais seguros e qe possuam profissionais que entendam da condição, para que de forma segura o tratamento to que é contínuo, prossiga.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem recursos financeiros suficientes para pagar, por isso a necessidade de ser incorporada pelo SUS.	2ª -	3ª -	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 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com talassemia e necessidade transfusional seriam muito beneficiados com a implementação desta nova tecnologia pois reduziria o número de transfusões de concentrado de hemácias e suas complicações, além disso reduziria o número de pacientes no ambulatório de nos ambulatórios de transfusão.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusão de hemocomponentes., Positivo: Mantém o paciente com boa perfusão tecidual porém as custas de doação, complicações como sobre carga de ferro., Negativo: Tempo de infusão, complicações imediatas e tardias da transfusão, necessidade de doador compatível.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos desse tipo devem ser disponibilizados para as pessoas a fim de melhorar a qualidade de vida e proporcionar boas condições de saúde a todos cidadãos e cidadãs brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 11/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com beta talacemia e anemia falcimorme não são vistos, são ignorados pela sociedade. São pessoas que sofrem com suas condições e querem apenas viver com dignidade, se dor e sem sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem com a doença tem direito de ter acesso a um tratamento que lhes possam prover uma qualidade de vida melhor. A medicação é inacessível economicamente para a maioria da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento deve estar disponível aos cidadãos que necessitam garantindo uma melhor qualidade de vida	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 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Diretor de um Hemocentro Regional no qual temos um ambulatório de atendimento em Hematologia e Hemoterapia. O novo tratamento proposto surge como mais uma linha de tratamento a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes adultos talassêmicos que necessitam frequentemente de transfusão. A redução no número de transfusão possibilita melhora no dia-dia do paciente, sendo mais confortável, possibilitando-o de realizar suas atividades rotineiras, maior adesão, menor risco de aloimunização, redução de reações adversas à transfusão.	2ª - Sim, Qual: Medicamento emicizumabe, inserido para hemofílicos., Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, menor número de sangramentos, menor desenvolvimento e problemas crônicos à saúde, redução e sintomas graves, , Negativo e dificuldades: Sem considerações negativas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer medicamento relacionado ao tratamento da talassemia major é de extrema importância para pessoas portadoras dessa doença e, infelizmente, a cada nova tecnologia medicamentosa adquirida, o seu custo é muito alto, tornando impossível a sua utilização. Assim, o medicamento distribuído pelo SUS é fundamental para o sucesso do tratamento dos talassêmicos. Precisamos usufruir desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Desferasirox, Positivo: Tratamento eficaz para manter o nível de ferritina salutar em pacientes talassêmicos,, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa tecnologia será um avanço para os pacientes acometidos pela doença, afinal, o tratamento em vigor exige tempo para deslocamento, aplicação das transfusões e desgaste físico e emocional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação ajudará vários pacientes. Contribuirá na qualidade de vida deles e de toda família/envolvidos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com esse medicamento haverá qualidade de vida redução de gasto público, pois haverá menos transfusão.	2ª -	3ª -	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 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente para pacientes beta talassêmico temos somente a transfusão como tratamento que piora muito a sobrecarga de ferro. , Temos hoje no nosso serviço 4 pacientes portadores de Beta talassemia intermédia e 1 portador de talassemia major em transfusão crônica todos com sobrecarga de ferro. Dois desses com muita dificuldades de encontrar bolsas compatíveis no intervalo adequado para manter hemoglobina no alvo. Três mantendo ferritina elevada apesar de quelação com dificuldades de aumentar a dose do quelante devido alteração hepática e efeito colateral gástro-intestinal., São portanto pacientes que não tem outra opção terapêutica ou sofrem os eventos adversos e isso torna o luspatercept extremamente necessário nesse cenário.	2ª - Sim, Qual: luspatercept em paciente com mielodisplasia, Positivo e facilidades: Paciente portador de mielodisplasia que reduziu em mais de 50% o número de transfusões e aumentou o intervalo entre elas com redução de sobrecarga de ferro e melhora significativa da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: nenhuma	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:
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta?talassemia que exige transfusões regulares obriga os pacientes, desde muito cedo, a receber sangue aproximadamente a cada 2 a 3 semanas. Essa rotina intensa interfere profundamente no dia a dia e no bem-estar tanto dos pacientes quanto de suas famílias., Embora as transfusões sejam o tratamento central da doença, elas trazem uma série de riscos e dificuldades, como impacto na produtividade, necessidade de deslocamentos constantes e acúmulo excessivo de ferro no organismo. Entre esses efeitos, as complicações cardíacas decorrentes da sobrecarga de ferro continuam sendo a principal causa de morte, mesmo quando os pacientes recebem o melhor cuidado disponível pelo SUS., Trata-se de uma condição extremamente rara no Brasil, e há mais de uma década não surgiam novas opções terapêuticas para o manejo da necessidade de transfusões. O luspatercepte é a primeira e única medicação aprovada no país com foco no controle da anemia grave nesses pacientes. Apesar da aprovação pela ANVISA, o medicamento ainda não está disponível oficialmente nem na rede pública nem na privada para essa indicação., Os principais estudos clínicos, assim como dados obtidos na prática real, demonstraram que o luspatercepte ajuda a manter níveis adequados de hemoglobina, reduzindo a frequência das transfusões. O uso contínuo também mostrou benefícios na diminuição da sobrecarga de ferro — um dos maiores responsáveis pelas complicações da doença — o que contribui para tornar o tratamento menos desgastante e melhorar a qualidade de vida., Garantir que terapias inovadoras como o luspatercepte estejam ao alcance desses pacientes é fundamental para transformar o curso da doença e reduzir o impacto que ela causa no cotidiano. Assim, mesmo indivíduos com condições raras, silenciosas e complexas podem receber a atenção e o cuidado que merecem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com betatalassemia dependentes de transfusão não têm opção terapêutica para tratamento no sentido de diminuir as transfusões. Dessa forma, a qualidade de vida e a sobrevida ficam severamente comprometidas	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 12/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha de 11 anos tem a talassemia e seria de extrema importância o tratamento para melhorar a qualidade de vida dela !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medição irá beneficiar os pacientes de vivem com com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Quelante de ferro, Positivo: A baixa de ferro nos órgãos, assim não deixando acumulado , Negativo: Fraqueza	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 13/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "O luspatercepte não substitui apenas transfusões: ele substitui um modelo terapêutico paliativo por uma abordagem fisiopatológica, capaz de reduzir complicações, custos cumulativos e melhorar desfechos de longo prazo em pacientes com talassemia."	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Terapia transfusional , Positivo: Melhora dos sintomas e alterações fenotípicas do talassemico, Negativo: Infelizmente sobrecarga de ferro e surgimento de incompatibilidades sanguíneas são sempre um problema	4ª - O luspatercepte deve substituir (ou ao menos reduzir significativamente) a terapia convencional na talassemia porque ele atua no mecanismo central da doença — a eritropoese ineficaz —, enquanto o tratamento clássico é apenas paliativo, com alto custo clínico acumulado ao longo da vida., Tratamento padrão -, Transfusões regulares de concentrado de hemácias, Quelantes de ferro crônicos (deferasirox, deferoxamina, deferiprona), Limitações graves, Não corrigem a fisiopatologia, Dependência transfusional vitalícia, Sobrecarga de ferro inevitável ?, Cardiomiopatia, Cirrose hepática, Endocrinopatias (DM, hipogonadismo, hipotireoidismo), Reações transfusionais, Aloimunização, Infecções, Impacto negativo em qualidade de vida, Alto custo cumulativo para o sistema de saúde, Ou seja, tratamento de sustentação, não modificador de doença., Mecanismo do luspatercepte: por que ele é diferente. Fisiopatologia da talassemia, Eritropoese ineficaz, Expansão medular, Aumento de eritroblastos imaturos, Sinalização excessiva via TGF- β /SMAD2-3, Bloqueio da maturação eritroide terminal, Ação do luspatercepte, Proteína de fusão (ActRIIB-Fc), Sequestra ligantes da via TGF- β (ex: GDF11), Libera a maturação dos eritroblastos tardios, Aumenta produção de hemácias funcionais, Atua na causa, não no efeito., Evidência clínica robusta, Estudo BELIEVE (NEJM), ?? População:, Talassemia ?	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:
				transfusional dependente, ?? Resultados:, 21% dos pacientes com luspatercepte tiveram:, Redução ?33% da necessidade transfusional, Em ?12 semanas, Sem aumento de eventos adversos graves significativos, ?? Benefícios adicionais:, Redução de sobrecarga de ferro, Menor necessidade de quelantes, Melhora sustentada da Hb, Impacto clínico real (comparação direta), Terapia convencional,	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria um grande benefício aos pacientes com essa condição de saúde,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: desferasirox e deferiprona, Positivo: medicamento necessário para sobrevivência em regime de transfusão regular a cada 21 dias, Negativo: Toxicidade e controle de eficácia mediano	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 2 filhos que fazem transfusão a cd 14 dias., Não é fácil, além do acúmulo de ferro nos órgãos tem muitas outras complicações.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, QUALIDADE DE VIDA E LONGEVIDADE. DIREITO À SAÚDE.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: DEFERIPRONA, DEFERASIROX, ANLODIPINO. HOJE O TRATAMENTO PADRÃO., Positivo: A MIGRAÇÃO DE QUELAÇÃO ATRAVÉS DE DESFERAL, BOMBA DE INFUSÃO SUBCUTÂNEA 12H SEGUIDAS, PARA TRATAMENTO ORAL REPRESENTOU AUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA. GANHO DE LIBERDADE. DIREITO À SAÚDE., Negativo: NENHUM.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não atente-se somente ao custo do medicamento, mas sim ao custo de oportunidade ao aumentar o período de transfusões de sangue que também geram custos ao 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 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Luspatercept reduz a necessidade transfusional dos pacientes portadores de beta talassemia dependentes de transfusão, fator fundamental para melhor controle da sobrecarga de ferro e redução do uso de sangue fenotipado e complexo, às vezes ausente no banco de sangue que serve o paciente. Esse medicamento não só melhora a qualidade de vida do paciente, que vai reduzir o número de bolsas transfundidas, bem como as idas ao Hemocentro diminuindo faltas ao trabalho/escola, como também diminui o uso de sangue complexo e raro dos Hemocentros de todo o país, que já sofrem com redução de doação de sangue e escassez de alguns tipos mais raros de sangue.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois resultará em avanços para qualidade de vida do paciente, com menos transfusões e com isso também menos internamentos e menor complicações como por exemplo a sobrecarga férrica que induz danos graves cardíacos e hepáticos nessa população	2ª - Sim, Qual: Luspatercepte, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Menos exposição a transfusão , Menos internamentos e suas complicações , Menor aloimunização , Menos reações transfusionais, Menor sobrecarga ferrica, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, Qual: Transfusão de sangue, Eritropoetina , Positivo: Transfusão: resposta rápida imediata porém não sustentada , , Eritropoetina- resposta razoável em alguns pacientes , Negativo: Transfusão: , Sobrecarga ferrica, Internamentos, Alo imunização e outras reações transfusionais , , Eritropoetina: pouca resposta.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, COMO PESSOA DE CONVIVENCIA COM PACIENTE, VEJO A IMPORTANCIA DO MEDICAMENTO PARA MELHORA DE QUALIDADE DE VIDA, DIMINUINDO AS TRANSFUSOES E O REMEDIO QUELANTE DE USO CONTINUO.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um importante medicamento que certamente melhorará e muito a vida dos talassemicos no Brasil., , Diminuindo as necessidades transfusionais, com isto melhornado muito a qualidade de vida destes pacientes., , Menos transfusões menos ferro no organismo e maior qualidade de vida., , Como mãe peço encarecidamente a liberação desta medicação ao meu filho num futuro breve., , Gratidão.	2ª -	3ª -	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:
Pessoa com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito interessante que cada vez as pessoas que têm essa condição possam conseguir diversos tipos de tratamentos e remédios, tal como este que está em avaliação nesse momento, pois isso possibilita uma qualidade de vida do indivíduo, já que inibe a necessidade de transfusões de sangue dando mais autonomia para o paciente. As transfusões sanguíneas são bastante complicadas pois aumentam ainda mais a quantidade de ferretina, assim precisando de mais remédios e exames para o controle.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de muita importância para nós pacientes ter acesso a um medicamento que nos dá possibilidade de uma vida sem tantas idas e vindas de hospitais, e diminuir os riscos de complicações por conta dos altos números de transfusões.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 14/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para os pacientes terem acesso ao medicamento, pois aumenta a facilidade de viver uma vida sem tantas idas aos hospitais e diminuição a quantidade de transfusões.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ter no SUS medicações mais avançada muitas pessoas dependem do SUS para tratamentos médicos e sonha em ter conduções melhores de tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão ajudará pacientes adultos com talassemia major que dependem de transfusões de sangue a espessar mais essas transfusões. Com menos transfusões, menos ferro no organismo e melhor qualidade de vida	2ª -	3ª -	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:
Pessoa com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Desejo fortemente que esse medicamento seja incorporado ao SUS, pois entendo que ele pode representar uma importante melhoria no tratamento dos pacientes que vivem com essa condição. Ampliar o acesso a terapias mais eficazes é fundamental para garantir mais qualidade de vida, reduzir complicações e promover um cuidado mais digno e adequado a todos que dependem do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já tive acesso a medicamentos de quelação de ferro, como a deferiprona (Ferriprox) e a deferoxamina (Desferal), e sei, pela minha própria experiência, o quanto esses tratamentos contribuem para o controle da sobrecarga de ferro e para uma melhor qualidade de vida. Por isso, desejo sinceramente que esse medicamento seja incorporado ao SUS, para que mais pacientes com essa condição possam ter acesso a opções eficazes de tratamento e um cuidado mais adequado e completo., Positivo: Contribuíram para o controle da sobrecarga de ferro e para uma melhor qualidade de vida. Por isso, desejo sinceramente que esse medicamento seja incorporado ao SUS, para que mais pacientes com essa condição possam ter acesso a opções eficazes de tratamento e um cuidado mais adequado e completo., Negativo: n/a	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou pai de talassemia majos, seria excelente esse medicamento, pois resulta em aumento da hemoglobina, na redução da necessidade de transfusões sanguíneas. Para os pacientes, isso significa menos idas frequentes ao hospital, menor exposição a procedimentos invasivos e mais autonomia no dia a dia., , Com diminuição do número de transfusões também reduz a sobrecarga de ferro, uma das principais complicações da ?-talassemia major, o que leva a menor necessidade de terapia quelante. A longo prazo, com esse controle do ferro ajuda a proteger órgãos como coração, fígado e sistema endócrino., , Existe a melhora da fadiga, mais disposição física para atividades cotidianas, estudo ou trabalho. Seria ótimo na qualidade de vida e na saúde mental, , A medicação ""luspatercept"" não cura, mas pode oferecer ao paciente com ?-talassemia major mais estabilidade clínica, menos complicações e melhor qualidade de vida."	2ª -	3ª -	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhoria da qualidade de vida da população que possui essa doença é necessário que todos tenham acesso gratuito ao tratamento, com o objetivo de melhor qualidade de vida, tanto de uma perspectiva de diminuição de acúmulo de ferro, quanto da perspectiva de menos volume de transfusões, o que gera maior bem estar ao paciente e, inclusive, ajuda o SUS com menos cargas de bolsa de sangue.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso cuidar das pessoas q possuem certos problemas de saúde, para poderem viver com dignidade e humanidade...	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que ia dá uma qualidade de vida melhor aos pacientes de Talassemia maior., Sofremos muito com um tratamento a onde infelizmente, precisamos de muitas coisas para melhorar nosso tratamento e temos muito pouco ofertado pelo SUS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento inovador que salvaria muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os talassemicos devem ter acesso a todo tipo de recurso possível para viabilizar qualidade de vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito bom esse medicamento ajudará muito a nós que necessitamos de transfusões frequentes. Diminuindo os transtornos do tratamento que é bem cansativos e fora alguns riscos que corremos devido as transfusões. É o sonho de nós talassemicos.	2ª -	3ª -	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 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma terapia importante que irá beneficiar milhares de pessoas, especialmente em um momento que a maior parte da população não possui condições de acesso a rede privada e a mesma está com reajustes abusivos e negando procedimentos simples cobertos pela ANS.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes serão beneficiados com qualidade de vida, jamais pensando até então	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desejo que seja incorporada no SUS, por melhor qualidade de vida e longevidade	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/01/2026	1ª - Não tenho opinião formada, Defendo a incorporação de Luspatercepte no SUS, pois pode ampliar e proporcionar o tratamento para população com beta-talassemia, uma vez que a medicação é extremamente cara para uma pessoa comum arcar com esses custos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia é uma condição de doença rara que atinge cidadãos que são dependentes de transfusões de sangue sistemáticas, impactando drasticamente a qualidade de vida e o seu desempenho social, sem contar os custos associados ao tratamento da doença. Ter a possibilidade de incorporação de uma medicação que pode ajudar mais pacientes a ter qualidade de vida melhorada, mas também a sua expectativa de vida é algo fantástico que pode auxiliar muitos brasileiros nas mesmas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias devem ser incorporadas a fim de conceder saúde e qualidade de vida aos acometidos pela enfermidade.	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 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A anemia é um fardo muito grande para os pacientes com talassemia e a dependência transfusional, além do custo material, traz uma série de riscos ao paciente, incluindo sobrecarga de ferro, reações transfusionais e risco de transmissão infecciosa. O luspatercept tem estudo fase 3 que evidencia a melhora da necessidade transfusional nessa população, sendo assim, deve ser incorporado como tratamento.	2ª - Sim, Qual: Luspatercept, Positivo e facilidades: A medicação é muito bem tolerada com raros eventos adversos na minha pratica clínica., Negativo e dificuldades: Acesso ao tratamento	3ª - Sim, Qual: Hemotransfusão, Positivo: Melhora da anemia, Negativo: Frequência da visita, necessidade de quelar o ferro, risco de outras doenças	4ª - Possui estudo fase 3 evidenciando melhora da necessidade transfusional com poucos eventos adversos.	5ª - O custo do tratamento deve incluir as complicações, no caso da transfusão é necessário se levar em conta o custo da terapia para quelar ferro e os efeitos colaterais associadas ao mesmo.
Organização da Sociedade Civil 15/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque iria ajudar muito a população pois muitas pessoas necessitam da medicação ou um tratamento, E na maioria das vezes não conseguem porque não tem no SUS e não tem condições para comprar	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento melhora muito a qualidade de vida dos pacientes, diminuindo a quantidade de transfusões, permitindo uma vida mais ativa.	2ª - Sim, Qual: Estudo de Luspatercepte, Positivo e facilidades: Diminuição na quantidade e periodicidade de transfusões, resultando em uma vida mais ativa, com menos impacto social e econômico ao paciente. , Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo. Pena que não é cura definitiva	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição de recorrentes transfusões traz desconfortos e riscos, se existe possibilidade de fornecer condições para repassar as transfusões é muito confortável para o paciente e ainda o benefício de utilização menos o serviço de hemoterapia.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu filho, portador Beta talassemia major, recebeu transplante de medula óssea em 2020., Positivo: Trocamos a beta talassemia major pelo traço talassemico, poucas transfusões por ano., Negativo: Risco de rejeição e ausência de doadores	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 fabricante da tecnologia avaliada 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A BMS entende que o luspatercepte deve ser incorporado ao SUS por ser a única terapia modificadora da doença aprovada no Brasil para adultos com beta talassemia dependente de transfusão — uma condição ultrarrara, grave e marcada por elevada carga clínica e psicossocial mesmo com o melhor tratamento de suporte disponível. A tecnologia reduz de forma sustentada a carga transfusional — desfecho central para essa população — mantendo ou elevando os níveis de hemoglobina, diminuindo a sobrecarga de ferro e reduzindo o risco de complicações multissistêmicas. Evidências robustas dos estudos BELIEVE e de mundo real demonstram respostas consistentes na redução transfusional em todos os desfechos avaliados, melhor controle da sobrecarga férrica no longo prazo, menor necessidade de quelação e melhora relevante da qualidade de vida., Trata-se de uma opção já reembolsada em diversos países, com impacto orçamentário compatível com doenças ultrarraras que carecem de terapias específicas para anemia crônica grave, e capaz de melhorar significativamente o cuidado da condição no contexto do SUS., Além disso, a redução sustentada da necessidade de transfusões contribui diretamente para aliviar a pressão sobre a rede hemoterápica, diminuindo a demanda por bolsas compatíveis, procedimentos pré-transfusoriais, tempo de cadeira e recursos assistenciais — aspectos especialmente críticos no manejo de doenças crônicas transfusionais no Brasil., Sua incorporação reforça o compromisso com a equidade, com o acesso a inovações alinhadas às melhores práticas internacionais e com a oferta de um cuidado mais digno, eficiente e que melhora a qualidade de vida dos pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Conforme detalhado no documento enviado em anexo, a BMS apresenta evidências clínicas sobre o uso de luspatercepte em adultos com beta talassemia (B-tal) dependente de transfusão (DT). As informações incluem: (a) fundamentação científica do uso da redução da carga transfusional como desfecho clinicamente relevante na B tal DT, (b) justificativa para o limiar de redução ?33% como marco de significância clínica, (c) dados do estudo BELIEVE, que demonstram eficácia sustentada, proporção significativa de respondedores e dinâmica de respostas tardias, e (d) análise da distribuição de resposta através de modelo alternativo com novos resultados de efetividade em mundo real. Também são apresentados esclarecimentos sobre a natureza ultrarrara da doença no país, motivação da exclusão do transplante alogênico como comparador e considerações sobre barreiras de acesso e	5ª - Conforme detalhado no documento anexo, a BMS apresenta as informações técnicas?científicas dos estudos econômicos conduzidos para luspatercepte. Esclarece?se que a estimativa de custo anual de tratamento apresentada no relatório preliminar está provavelmente superestimada, pois não considera parâmetros essenciais da posologia e adota um cenário extremo, equivalente a um paciente de 100 kg em dose máxima., A BMS reconhece os desafios relacionados à promoção da equidade em saúde e, por isso, apresenta nova proposta de preço mediante incorporação. Os resultados atualizados das análises de custo-efetividade demonstram uma razão incremental compatível com tecnologias destinadas a doenças ultrarraras, crônicas e de progressão lenta, considerando benefícios clínicos relevantes e alinhados aos objetivos do tratamento da condição que nem sempre são totalmente capturados por métricas tradicionais de custo?efetividade., A análise de impacto orçamentário, por sua vez, evidencia impacto limitado e proporcional ao tamanho reduzido da população elegível — aproximadamente 300 pacientes no país — além de potenciais economias

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:
					decorrentes da redução sustentada de transfusões, da menor necessidade de quelantes de ferro e do consequente alívio da pressão sobre a rede hemoterápica.
Organização da Sociedade Civil 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais recursos modernos e de qualidade forem ofertados a preços irrisórios e/ou pro SUS melhor será para a população de modo geral. Pois o Estado estará garantindo acesso à saúde de qualidade para a população. Além do mais, facilita tratamento garantirá uma melhora na saúde da população em termos gerais, ainda mais em situações que requer tratamento contínuo e duradouro.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento ofertado, hoje, aos pacientes através da transfusão de hemácias, terapia de quelação de ferro, transplante de medula óssea e cuidados de suporte é lento, dolorido e muitas vezes inviável territorialmente, a depender de onde o paciente esteja. Com a medicação em questão, haverá mais possibilidades de garantia de acesso ao tratamento para muitos pacientes que lutam pela superação da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia dependente de transfusões é uma doença crônica, rara e grave, que exige transfusões regulares ao longo da vida, trazendo impactos importantes, como: , - Sobrecarga de ferro, , - Risco aumentado de problemas cardíacos, hepáticos e hormonais, , - Maior número de internações, exames e complicações, , - Impactos na qualidade de vida, trabalho, estudo e vida social., , , Estudos mostram que o uso do Luspatercept pode resultar em: , - Menos transfusões, , - Menos idas aos serviços de saúde, , - Menor risco de complicações relacionadas às transfusões, , - Mais autonomia, qualidade de vida e inclusão social., , Além disso, a redução das transfusões pode trazer benefícios para o próprio SUS, como menos custos com complicações e melhor organização do cuidado da talassemia.	2ª -	3ª -	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante para a redução do número de transfusões de sangue, o que vai impactar positivamente na qualidade de vida dos que vivem com a condição de saúde.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância a disponibilização no sus do medicamento!!!	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prover de saúde pública o cidadão brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante para a redução do número de transfusões de sangue, e atualmente só é autorizado para pacientes com leucemia. , , Estudos mostram que o uso do Luspatercept pode resultar em: , , - Menos transfusões, , - Menos idas aos serviços de saúde, , - Menor risco de complicações relacionadas às transfusões, , - Mais autonomia, qualidade de vida e inclusão social., , Além disso, a redução das transfusões pode trazer benefícios para o próprio SUS, como menos custos com complicações e melhor organização no cuidado da talassemia.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação irá melhorar a qualidade de vida dos paciente com beta-talassemia major	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante dar assistência para doenças em que as pessoas precisam de constantes procedimentos para manter sua saúde, como é o caso dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possui indicação precisa e benefício comprovado no tratamento desta entidade rara.	2ª - Sim, Qual: Luspatercept, Positivo e facilidades: Resposta terapeutica na redução das transfusões., Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, Qual: quelantes de ferro, transplante de medula óssea, Positivo: Possibilidade de cura da doença, Negativo: Alta morbimortalidade	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:
Pessoa com a condição de saúde 17/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se faz importante o cuidado em saúde, essa inovação trazendo qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os dados do estudo parecem claros pra mim, a tecnologia é necessária para que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida e possam contribuir mais com a sociedade	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha irmã já operou com o PBN,, operou sem o banco de sangue , Positivo: Melhora na recuperação, não teve que esperar um doador, apesar de ter sido realizado no hospital particular foi um procedimento barato e seria acessível para o sistema público , Negativo: Não são todas as universidades brasileiras que ensinam esses procedimentos alternativos, muitos profissionais da saúde só recebem o treinamento no hospital de residência	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:
Pessoa com a condição de saúde 17/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Falandocomo alguém que vive há anos com beta?talassemia dependente de transfusão, o Luspatercepte representa algo que vai além de um simples medicamento. Para mim, ele simboliza a chance de respirar um pouco melhor dentro de uma rotina que costuma ser pesada. Quem convive com transfusões frequentes sabe que isso não é só ir ao hospital a cada duas ou três semanas. É lidar com cansaço acumulado, ferro subindo, ajustes de quelante, planejamento de vida em função de agenda de transfusão e aquela sensação constante de estar sempre correndo atrás do próprio sangue., , Quando comecei a entender o que o Luspatercepte faz, a ideia de melhorar a produção de hemácias de forma mais eficiente me pareceu quase um alívio antecipado. Não é uma promessa de cura, eu sei disso, mas a possibilidade de reduzir a necessidade de transfusões já muda muito o jogo. Menos transfusões significa menos ferro entrando, menos impacto no fígado e no coração, menos horas de hospital e mais espaço para viver a vida com um pouco mais de autonomia., , O que mais me chama atenção é que o benefício não é só físico. Existe um impacto emocional enorme em sentir que o corpo está colaborando um pouco mais. A sensação de depender menos da cadeira de transfusão é difícil de explicar, mas é real. Dá uma espécie de fôlego mental, uma sensação de que a doença não está ditando cada detalhe do meu calendário., , Então, quando penso na importância do Luspatercepte, penso nisso tudo junto. Ele não substitui o cuidado multidisciplinar, não resolve todos os desafios da talassemia, mas oferece uma melhora concreta na qualidade de vida. Para quem vive isso na pele, qualquer avanço que reduza a carga transfusional e o acúmulo de ferro já é enorme. E, honestamente, sentir que existe uma opção que conversa com a nossa necessidade de viver com mais leveza faz muita diferença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Desferal (mesilato de deferroxamina). , , Deferiprona (ferriprox). , , Exjade (deferasirox). , , Bomba de infusão portátil CRONO. , Positivo: Aspectos positivos do Desferal (desferroxamina), - Ajuda a reduzir o excesso de ferro acumulado pelas transfusões. , - Tem longa experiência de uso e eficácia bem estabelecida. , - Pode ser administrado por infusão subcutânea lenta, o que melhora o controle da sobrecarga de ferro., , Aspectos positivos da Deferiprona, - É uma opção útil quando outros quelantes não funcionam bem ou não são indicados. , - Pode ser combinada com outros quelantes para melhorar a remoção de ferro, especialmente o ferro cardíaco. , - Uso por via oral, o que facilita a adesão ao tratamento., , Aspectos positivos do Exjade (deferasirox), - Uso oral em dose única diária, o que simplifica a rotina. , - Remove o excesso de ferro principalmente pelas fezes, reduzindo o impacto em órgãos vitais. , - Indicado para adultos e crianças, com eficácia comprovada., , Aspectos positivos da bomba portátil CRONO, - Pequena, leve e discreta, permitindo infusões subcutâneas com mais liberdade. , - Mantém precisão na taxa de infusão e oferece programação flexível. , - Facilita o uso do Desferal no dia a dia, inclusive durante o sono., Negativo: Aspectos negativos da Deferiprona, - Tenho dificuldade em ingerir comprimidos sólidos, o que torna o uso do medicamento complicado no dia a dia. , - No Brasil, ele não é disponibilizado em forma líquida, o que limita ainda mais a adesão ao tratamento. , - Tive episódios de enjoo, náusea e dores de cabeça durante o uso. , - O uso contínuo exige monitoramento frequente, o que pode ser desgastante para o paciente. , - A rotina de doses múltiplas ao longo do dia também pode atrapalhar a organização diária., , Aspectos negativos do Exjade (deferasirox), - Há preocupação com impacto renal, exigindo acompanhamento constante. , - Episódios de diarreia são relativamente comuns e podem prejudicar o organismo, causando desidratação e mal-estar. , - Mesmo sendo de fácil ingestão, os efeitos gastrointestinais podem atrapalhar a continuidade do tratamento. , - Pode causar desconforto abdominal e alterações nos exames hepáticos, o que demanda vigilância regular. , - A necessidade de preparo do comprimido dispersível pode ser incômoda para algumas pessoas., , Aspectos negativos	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:
			relacionados à seringa da bomba CRONO, , - A seringa de 20 ml usada na bomba CRONO é importada e, por isso, a disponibilidade é limitada. , - A dificuldade para encontrá-la é o maior problema do tratamento, porque sem essa seringa o uso do Desferal por infusão fica praticamente inviável. , - A compra é complicada, cara e muitas vezes demorada, o que gera insegurança constante sobre a continuidade do tratamento. , - A falta da seringa coloca em risco a regularidade da terapia, que é essencial para controlar o acúmulo de ferro. , - Essa dependência de um insumo importado cria uma vulnerabilidade que não deveria existir, já que o tratamento é vital para a minha saúde e para a minha qualidade de vida. , - A incerteza sobre o acesso ao material gera estresse, ansiedade e sensação de desamparo, porque não se trata de um item opcional, mas de algo indispensável para manter o tratamento funcionando.,		
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 17/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve sim porque quem precisa muito dessas transfusões é muito difícil ter uma vida normal , Porque de normal não tem nada , Eles tem dores frequentes	2ª -	3ª -	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 17/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta talassemia é uma doença genética que afeta a produção de hemoglobina e torna algo essencial para muitos de nós — o sangue — uma necessidade constante para eles., Esses pacientes dependem de transfusões de sangue regulares para sobreviver, muitas vezes desde a infância., Apesar de salvarem vidas, as transfusões não são fáceis. Elas trazem cansaço físico, impacto emocional e limitações na rotina, além do risco de sobrecarga de ferro, que pode causar danos ao coração, fígado e outros órgãos. Há também o peso psicológico de viver preso a hospitais, agulhas e horários, sem a certeza de um futuro livre desse tratamento., Mesmo diante de tantas dificuldades, essas pessoas demonstram força, resiliência e esperança todos os dias., Esta medicação, Luspatercepte já se mostrou muito eficaz nos estudos clínicos e em uma outra condição patológica que é a Síndrome Mielodisplásica, onde o paciente alcançou a independência transfusional aumentando tempo e qualidade de vida., Como profissional de saúde, digo que é essencial que os pacientes com beta-talassemia possam desfrutar de mais conforto e dignidade diante de tanto sofrimento causado pela doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Especialmente pela possibilidade que a medicação tem em diminuir sensivelmente as transfusões sanguíneas que os ptes de Beta Talassemia dependem. Sabemos o quanto as inúmeras transfusões ao longo da vida desses indivíduos causam uma série de malefícios cardiológicos, e com isso, muitos tem sua vida abreviada por consequências dessa dependência. Além disso, temos a questão econômica que interfere na qualidade de vida e na ascensão destes indivíduos na idade produtiva pois se ausentam de suas ocupações laborais, precisam constantemente estarem atentos as suas condições de saúde.. Enfim, se uma medicação traz consigo a possibilidade de impactar na doença de forma a oferecer mais sobrevivência e com impacto direto na diminuição da mortalidade, oferecendo qualidade de vida, a medicação precisa ser incorporada.	2ª - Sim, Qual: com Luspatercepte. Acompanhei alguns ptes em uso, e fiquei impressionada com a qualidade de vida e a sensível diminuição da necessidade transfusional, em alguns casos, os ptes ficam totalmente independentes de transfusão. , Positivo e facilidades: especialmente com os casos de independência transfusional, estes e de qualquer forma não foram poucos, acompanhei cerca de 12 ptes e dentre estes, quase a metade não utilizou mais transfusão sanguínea. O restante teve uma diminuição sensível.. , Negativo e dificuldades: Nenhum. pois mesmo aqueles que não responderam, puderam ser avaliados cfe a bula do pte por 7 ciclos. portanto, o próprio medicamento estabelece um padrão de resposta. respondeu (atingiu) o padrão do fabricante, continua, não atingiu, interrompe por não haver benefício. portanto, não há como dizer que a medicação não seja até mesmo custo benefício	3ª - Sim, Qual: Eritropoetina, Positivo: A EPO - eritropoetina é eficaz, mas não para todos os perfis de ptes. Alguns ptes não respondem e os que respondem, o mantem por até 2 anos no max 3. , Negativo: a falta de manutenção da resposta terapêutica por mais de 2 anos na grande maioria das vezes. , a aplicação semanal, obrigando ptes que moram longe por exemplo, se deslocarem para centros maiores.	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 18/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode melhorar consideravelmente a qualidade de vida dos 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:
Profissional de saúde 18/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O luspatercepte atende a necessidades terapêuticas não plenamente supridas na ? talassemia transfusão dependente, promovendo redução significativa da carga transfusional, melhora potencial da qualidade de vida dos pacientes e otimização da organização dos serviços hemoterápicos. Assim, posiciona se de forma favorável à incorporação do luspatercepte no âmbito do Sistema Único de Saúde, desde que acompanhado de manejo responsável e critérios bem definidos de uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - "A ? talassemia transfusão dependente (TDT) impõe a necessidade de transfusões regulares de concentrado de hemácias, usualmente a cada 2 a 4 semanas, ao longo de toda a vida. Essa estratégia terapêutica, embora essencial para a sobrevida, acarreta elevada carga assistencial, com riscos cumulativos de sobrecarga de ferro, necessidade intensiva de quelação, aloimunização e aumento da utilização de recursos hemoterápicos especializados., As diretrizes internacionais mais recentes recomendam a redução da dependência transfusional e a mitigação das complicações crônicas associadas, estabelecendo como alvo pré transfusional níveis de hemoglobina superiores a 10,5 g/dL . Entretanto, para atingir esse objetivo, muitos pacientes necessitam receber volumes muito elevados de hemocomponentes ao longo do tempo, o que intensifica os riscos inerentes às transfusões crônicas, incluindo a aloimunização e o agravamento da sobrecarga de ferro, além de demandar regimes de quelação mais complexos e onerosos., 1.Thalassaemia International Federation (TIF). Guidelines for the Management of Transfusion Dependent ? Thalassaemia (TDT). 5th ed. Nicosia (CY): TIF, 2025. Disponível em: https://www.medils.com/statistics/guide/GuidelinesForTheManagementOf_BetaTDT_May2025.pdf , 2.Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular. Consenso brasileiro	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:
				de talassemias. Rev Bras Hematol Hemoter. 2014, 36(6):429 450., 3.Cappellini MD, Viprakasit V, Taher AT, et al. A Phase 3 Trial of Luspatercept in Patients with Transfusion Dependent ? Thalassemia. N Engl J Med. 2020, 382(13):1219 1231. doi:10.1056/NEJMoa1910182. , 4.Cappellini MD, Viprakasit V, Georgiev P, et al. Long term efficacy and safety of luspatercept for anaemia in transfusion dependent ? thalassaemia (BELIEVE). Lancet Haematol. 2025, 12(3):e180 e189. doi:10.1016/S2352 3026(24)00376 4, , "	

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 18/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vide arquivo em anexo. A Bristol Myers Squibb (BMS), fabricante da tecnologia em avaliação, reenvia o documento principal de sua contribuição, submetendo-o novamente para consideração da Comissão em razão de um erro no registro do arquivo durante a submissão realizada em 16/01/2026. Demais documentos complementares foram enviados por e-mail., A BMS entende que o luspatercepte deve ser incorporado ao SUS por ser a única terapia modificadora da doença aprovada no Brasil para adultos com beta?talassemia dependente de transfusão — uma condição ultrarrara, grave e marcada por elevada carga clínica e psicossocial mesmo com o melhor tratamento de suporte disponível. A tecnologia reduz de forma sustentada a carga transfusional — desfecho central para essa população — mantendo ou elevando os níveis de hemoglobina, diminuindo a sobrecarga de ferro e reduzindo o risco de complicações multissistêmicas. Evidências robustas dos estudos BELIEVE e de mundo real demonstram respostas consistentes na redução transfusional em todos os desfechos avaliados, melhor controle da sobrecarga férrica no longo prazo, menor necessidade de quelação e melhora relevante da qualidade de vida., Trata-se de uma opção já reembolsada em diversos países, com impacto orçamentário compatível com doenças ultrarraras que carecem de terapias específicas para anemia grave, e capaz de melhorar significativamente o cuidado da condição no contexto do SUS., Sua incorporação reforça o compromisso com a equidade, com o acesso a inovações alinhadas às melhores práticas internacionais e com a oferta de um cuidado mais digno, eficiente e que melhora a qualidade de vida dos pacientes.	2ª -	3ª -	4ª - Vide arquivo em anexo. A Bristol Myers Squibb (BMS), fabricante da tecnologia em avaliação, reenvia o documento principal de sua contribuição, submetendo-o novamente para consideração da Comissão em razão de um erro no registro do arquivo durante a submissão realizada em 16/01/2026. Demais documentos complementares foram	5ª - Vide arquivo em anexo. A Bristol Myers Squibb (BMS), fabricante da tecnologia em avaliação, reenvia o documento principal de sua contribuição, submetendo-o novamente para consideração da Comissão em razão de um erro no registro do arquivo durante a submissão realizada em 16/01/2026., Adicionalmente, informamos que os modelos econômicos atualizados de custo?efetividade e impacto orçamentário, bem como a planilha em Excel com o cálculo atualizado de custo de tratamento mencionados na contribuição anexada, foram encaminhados por e?mail. Não foi possível submetê-los pela plataforma devido ao limite máximo de arquivos permitido e à impossibilidade de sua consolidação, considerando o tamanho dos arquivos, o formato e o uso de macros.,
Profissional de saúde 18/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma terapia inovadora, com mecanismo de ação distinto, capaz de reduzir significativamente a dependência transfusional, melhorar a qualidade de vida e diminuir complicações associadas às transfusões crônicas e à sobrecarga de ferro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente do Sus merece ter esta tecnologia em saúde.	2ª -	3ª -	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:
Pessoa com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da condição genética, talassemia major. E esse medicamento seria de suma importância para o nosso tratamento. Faço transfusões de sangue regularmente desde os primeiros meses de vida, com intervalos de 2-3 semanas. Devido ao alto número de transfusões, nosso organismo não quebra o suficiente do ferro recebido nas hemácias, com isso se faz preciso o uso dos quelantes de ferro no tratamento. , , E com essa nova medicação, representaria uma diminuição de transfusões de sangue.	2ª -	3ª -	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 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "O paciente que recebe transfusão e é dependente deste procedimento sofre muito e isso é inevitável. , , Este tratamento com luspatercept é muito eficaz e seguro para os pacientes além de ser um avanço na forma como TRATAR a doença, qualidade de vida da pessoa seria OUTRA., , Hoje em dia as terapias e medicina estão muito avançadas e não só esse tratamento é eficaz para controle de sintomas e qualidade de vida mas com certeza é eficaz no controle da doença afim de reduzir riscos futuros (progressão de doença, urgências e internações etc)., , Sou a favor de incorporar as novas tecnologias pois pode ser possível, na maior parte das vezes, reduzir as complicações graves que podem acontecer eventualmente durante um tratamento. Antigamente, os medicamentos atacavam muito o organismo de modo geral e hoje em dia, as novas tecnologias e tratamentos estão muito direcionadas a tratar a ""raiz do problema"" além de ser muito eficaz no controle de sintomas. , , Minha mãe tem uma condição na medula ossea chamada trombocitemia essencial e, ela é dependente de uma medicação para o resto da vida. Me lembro quando ainda não tinha o diagnóstico fechado e apenas palpites do médico. Lembro que foi a semana mais difícil das nossas vidas - doenças de sangue são muito complexas e difíceis de lidar, elas abalam muito a família e o paciente e eles merecem a melhor opção que tem. Nós todos pagamos impostos diariamente para obter nosso direitos e agora, mais ainda, queremos a melhor opção que existe no mercado. Nós não sabemos o dia de amanhã, pode ser eu, você, um filho..... e é muito importante que a melhor terapia esteja disponível."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Luspatercepte é a única terapia medicamentosa que mostrou redução da carga transfusional em pacientes com beta-talassemia em estudo clínico randomizado de fase 3 (anexo). A carga transfusional é motivo de alta morbidade e mortalidade em pacientes com beta-talassemia dependentes de transfusão, além de o insumo (concentrado de hemácias) ser escasso.	2ª - Sim, Qual: Luspatercepte (medicamento), Positivo e facilidades: Luspatercepte é um medicamento de fácil administração (subcutâneo), com boa tolerância (sem efeitos colaterais relevantes) e com frequência de aplicação (21 dias) menor do que a de transfusão de concentrado de hemácias em alguns pacientes dependentes de transfusão (quinzenal)., Negativo e dificuldades: Luspatercepte tem custo elevado, porém os custos do tratamento padrão também são altos.	3ª - Sim, Qual: Transfusão de concentrado de hemácias, Medicamento: hidroxureia, Positivo: Concentrado de hemácias: correção rápida de anemia, Hidroxureia: redução do tamanho do baço, Negativo: Concentrado de hemácias: reações transfusionais, aloimunização, intravenoso, acarreta em sobrecarga de ferro e suas complicações, Hidroxureia: sem impacto significativo em carga transfusional	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Impirtante por se tratar de doença genética que necessita de tratamento durante toda a vida.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não seleciona classe social e medicamentos de alto custo tendem a ser de extrema necessidade para manter a vida do portador.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com minha tia que luta diariamente para ter o mínimo de qualidade de vida sendo portadora de Talassemia. Já perdi um tio para esse doença há mais de 20 anos, e hoje vejo minha tia bastante cansada de tanta medicação e transfusões a cada 15 dias.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Transfusão sanguínea e quelantes, Positivo: Foram eles que trouxeram a vida da minha tia até aqui, porém ainda de forma bastante limitada, Negativo: Sobrecarga de veias e renal	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, com certeza deve ser incorporada no SUS pois eu dependo de transfusões a cada 21 dias e tenho que deslocar da minha cidade até o hemocentro mais próximo que são 2h de viagem. Com essa medicação, além de reduzir viagem, reduz transfusões de sangue e consequentemente reduz reação transfusional, além de melhorar a qualidade de vida transfundindo menos.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deve ser incorporada ao SUS pois vai beneficiar muitos pacientes que assim como eu, são dependentes de transfusão sanguínea melhorando e aumentando a nossa qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: As medicações Deferasirox e Deferiprona que servem para diminuir o acúmulo de ferro no organismo causado pelas inúmeras transfusões que são extremamente necessárias para os pacientes de talassemia , Positivo: A diminuição do acúmulo de ferro no organismo evitando assim outros problemas de saúde causados por esse acúmulo , Negativo: Não percebi aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Absolutamente necessária para ajudar pessoas com essa patologia	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro e deve ser facilitado para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima necessita para viver	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Não tenho opinião formada, Não sei	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que necessita do tratamento.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com essa comorbidade precisam de mais atenção do SUS, tornando o tratamento mais acessível.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que precisam do medicamento, é indispensável para viver e deveria ser custeado pelo governo.	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 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA) defende a necessidade de incorporação do luspatercept ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes adultos com beta-talassemia dependente de transfusões. A beta-talassemia é uma condição crônica, rara e de alta complexidade que impõe aos pacientes dependência vitalícia de transfusões sanguíneas frequentes, uso contínuo de terapias quelantes de ferro e acompanhamento clínico intensivo, resultando em elevada carga clínica, física, emocional e social ao longo da vida., Embora o cuidado atualmente disponível no SUS seja essencial para a sobrevivência, ele não reduz de forma suficiente a dependência transfusional nem o impacto acumulado da doença no cotidiano dos pacientes. As transfusões frequentes exigem deslocamentos recorrentes aos serviços de saúde, longos períodos em ambiente hospitalar, afastamentos da escola, do trabalho e da vida social, além de estarem associadas à sobrecarga de ferro e ao risco de complicações graves, mesmo com a quelação adequada. Esse cenário evidencia uma necessidade clínica e assistencial ainda não atendida no SUS: a redução sustentada da carga transfusional., , As discussões realizadas na 147ª Reunião Técnica da CONITEC, incluindo a perspectiva do paciente e a avaliação de especialistas, reforçaram que a redução da dependência transfusional representa um desfecho de alto valor para os pacientes, com impacto direto na qualidade de vida, na autonomia e na redução de complicações associadas ao tratamento crônico. O luspatercept, ao atuar na maturação eritroide, demonstrou capacidade de reduzir de forma clinicamente significativa a necessidade de transfusões em um subgrupo claramente definido de pacientes, respondendo de maneira direta a essa lacuna terapêutica., Diante disso, e considerando o endosso técnico da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), bem como os critérios de priorização estabelecidos pela CONITEC defendemos a incorporação.	2ª -	3ª -	4ª - AABRASTA destaca a necessidade de incorporação do luspatercept no SUS a partir da análise da jornada real vivenciada por pacientes adultos com beta-talassemia dependente de transfusões. Trata-se de uma condição crônica, rara e complexa, cujo cuidado se inicia precocemente e se estende por toda a vida, exigindo transfusões sanguíneas regulares, em geral a cada duas ou três semanas, além de acompanhamento contínuo em serviços especializados., , Na prática, a jornada do paciente é marcada por deslocamentos frequentes a hemocentros e hospitais, longos períodos de permanência em ambiente hospitalar e reorganização constante da rotina familiar, escolar e profissional. Muitos pacientes dependem de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) ou de redes de apoio para acessar as transfusões, o que amplia desigualdades regionais e sociais. Falta recorrentes ao trabalho e à escola comprometem a inserção produtiva, a renda familiar e a continuidade educacional, especialmente em populações socialmente vulneráveis., , O impacto social da dependência transfusional é agravado pela sobrecarga de ferro e pelas complicações associadas ao tratamento crônico, que exigem monitoramento contínuo e uso prolongado de terapias quelantes, frequentemente associados a efeitos adversos e dificuldades de adesão. Esse cenário contribui para perda de autonomia, sofrimento emocional, estigmatização e	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:
				redução da qualidade de vida, elementos que não são plenamente capturados por desfechos clínicos tradicionais, mas que foram evidenciados na 147ª Reunião Técnica da CONITEC por meio da perspectiva do paciente., , Nesse contexto, o luspatercept apresenta potencial de modificar de forma relevante a jornada do cuidado ao reduzir a frequência e o volume de transfusões em pacientes elegíveis. Para o paciente, essa redução significa menos deslocamentos, menor exposição a riscos cumulativos, maior previsibilidade da rotina e melhores condições de permanência no trabalho e nos estudos	
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma opção inovadora para os pacientes portadores de beta talassemia que pode reduzir a necessidade de transfusão de sangue, trazendo para esses mais qualidade de vida e contribuindo para o ecossistema da saúde como um todo.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas portadores desta doença não possuem condição financeira para adquirir este medicamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora no controle da doença e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não observei pontos negativos	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 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia em avaliação atende a uma necessidade clínica relevante e ainda não plenamente contemplada no SUS, especialmente no contexto das doenças raras. As evidências disponíveis demonstram benefício clínico significativo, com potencial de redução de desfechos graves, carga assistencial e impacto social sobre pacientes e famílias. As eventuais incertezas apontadas podem ser adequadamente mitigadas por meio de critérios claros de elegibilidade, acompanhamento em centros especializados e monitoramento sistemático de resultados, em consonância com os princípios da equidade, integralidade e justiça distributiva que regem o SUS.	2ª -	3ª -	4ª - As evidências clínicas disponíveis indicam que o luspatercepte oferece benefício clínico relevante para pacientes adultos com beta-talassemia dependente de transfusão, doença rara, crônica e progressiva caracterizada por anemia grave e necessidade contínua de transfusões., , O principal conjunto de evidências deriva do estudo fase 3 BELIEVE, ensaio clínico randomizado, multicêntrico e controlado por placebo, no qual uma proporção significativamente maior de pacientes tratados com luspatercepte alcançou redução clinicamente significativa da carga transfusional (?33% e ?50%) em comparação ao placebo. A redução da dependência transfusional constitui desfecho clínico direto, objetivo e de alta relevância, com impacto concreto na prática assistencial e na qualidade de vida dos pacientes., , Dados de seguimento de longo prazo demonstram manutenção do benefício ao longo do tempo, com redução sustentada da necessidade de transfusões. Evidências adicionais sugerem estabilização ou melhora de parâmetros relacionados à sobrecarga de ferro, como ferritina sérica e concentração hepática de ferro, bem como possibilidade de redução ou não progressão do uso de quelantes, reforçando a plausibilidade biológica do benefício clínico decorrente da menor exposição transfusional cumulativa., , O perfil de segurança do luspatercepte mostrou-se aceitável e manejável, compatível com o uso crônico	5ª - Os estudos econômicos relacionados ao luspatercepte indicam que, embora o medicamento apresente custo direto elevado, sua avaliação deve considerar o custo global do cuidado da beta-talassemia dependente de transfusão, doença rara, crônica e associada a alto impacto assistencial ao longo da vida., , A dependência transfusional contínua gera custos recorrentes e cumulativos para o sistema de saúde, incluindo aquisição e administração de concentrado de hemácias, monitoramento laboratorial frequente, uso prolongado de quelantes de ferro, manejo da sobrecarga férrica e tratamento de complicações cardiovasculares, hepáticas e endócrinas, além de internações e atendimentos especializados. Esses custos tendem a se acumular ao longo do tempo e nem sempre são plenamente capturados em análises econômicas de curto prazo., , Evidências econômicas e modelagens internacionais sugerem que a redução sustentada da carga transfusional proporcionada pelo luspatercepte pode resultar em diminuição progressiva de custos associados às transfusões, à quelação de ferro e às complicações relacionadas à sobrecarga

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 doenças raras, sem identificação de novos sinais de risco relevantes nos estudos de longo prazo. A aprovação do medicamento por agências regulatórias como a FDA e a EMA reforça a robustez das evidências disponíveis.,	de ferro, especialmente quando analisada sob uma perspectiva de médio e longo prazo. Em doenças raras, é fundamental considerar horizontes temporais ampliados e desfechos intermediários clinicamente relevantes, como a redução de procedimentos recorrentes., , Adicionalmente, a diminuição da frequência de transfusões pode reduzir custos indiretos relevantes, como afastamento laboral de pacientes e cuidadores, perda de produtividade e sobrecarga logística dos serviços de saúde. Esses elementos reforçam que a análise econômica do luspatercepte não deve se limitar ao custo do medicamento, mas sim ao impacto econômico global do cuidado., ,
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante, tem pessoas que tem que utilizar dele semanalmente e ainda por cima pagar muito por isso. , , Pior do que ter uma doença é não ter condições para trata-la	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 19/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a importância do tratamento, sou favorável a inclusão ao SUS	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento 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 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando as opções terapêuticas atuais, considerando os efeitos colaterais relacionados a transfusão de sangue, considero que esta é uma metodologia moderna e que pode ter impacto positivo na vida dos pacientes com beta talassemia	2ª - Sim, Qual: Já tive paciente usando luspatercept, ele melhorou o nível de hemoglobina e reduziu a necessidade transfusional, Positivo e facilidades: Melhora da hemoglobina e redução da transfusão , Negativo e dificuldades: Logo no início o paciente pode apresentar dor articular, mas esse efeito melhora com o tempo	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 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora a transfusão e a quelação de ferro sejam pilares no manejo das formas mais graves de β-talassemia, essas abordagens não endereçam plenamente os desafios clínicos e fisiopatologia da doença. Mesmo com os significativos avanços, pacientes com anemia dependente de transfusão associada a β-talassemia continuam enfrentando impactos na qualidade de vida e produtividade, além de riscos e desafios associados à sobrecarga de ferro e às transfusões regulares, que se relacionam a morbimortalidade da condição. Nem sempre é possível ter hemocomponente adequado ao paciente tanto na quantidade necessária quanto no fenótipo eritrocitário ,com inadequada inibição da eritropoiese e expansão medular . Luspatercept promove amadurecimento dos eritroblastos em fase tardia , corrigindo a eritropoiese ineficaz e assim aumentando a hemoglobina. e reduzindo a necessidade de transfusões . esta resposta é variável e sabe-se que cerca de 21 % dos pacientes respondem a medicação ,mas em estudos de vida real este numero pode ser maior, por que o tempo de resposta pode ser maior . Um importante aspecto a se considerar são pacientes que devido aloimunização ou fenótipo raros tem dificuldade de manter hemoglobina pré transfusional acima de 9,5 g/dl que inibe a eritropoiese e nestes casos os pacientes tem maior chance de hematopoiese extramedular , esplenomegalia , aumento da area cardíaca ,etc , Além disso com a sobrecarga de ferro secundaria as transfusões e com adesão irregular à terapia quelante, os pacientes tem complicações relacionadas a disfunção orgânica como diabetes, insuficiência cardíaca , hipotireoidismo e outras complicações que impactam na qualidade de vida e na mortalidade. Lembrar que a terapia quelante deve ser individualizada para o sucesso terapêutico e se a redução do numero de bolsas a serem transfundidas ocorrer , também reduziremos a carga transfusional e de ferro . Assim deve-se oferecer o uso da medicação com monitoramento adequado e profissional	2ª -	3ª -	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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para garantir o acesso gratuito e sobrevivência das pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para os pacientes	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vejo que esse medicamento é um salto grande, na melhora do quadro desses pacientes, passando da transfusão, para o uso desse medicamento, que ajudará a medula a produzir mais hemácias e consequentemente mais hemoglobina., Onde meu filho faz tratamento eu convivo, com pacientes, que tem beta talassemia, e percebo que não é um tratamento fácil, estar sempre fazendo infusões, e as vezes tendo complicações da doença.	2ª -	3ª -	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde 20/01/2026	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A beta-talassemia é uma doença terrível que atinge um grande número de brasileiros, com altos custos para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não