

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Mieloma Múltiplo - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
18/08/2026	Paciente	Ruim	Sim. , 1. Mieloma Múltiplo não é uma doença rara e deveria ser avaliado e registrado epidemiologicamente no contexto brasileiro através do INCA. , 2. Lenalidomida precisa ser oferecida como tratamento de pacientes com mieloma múltiplo INDEPENDENTE DE SEREM RECEM DIAGNOSTICADOS E INDEPENDENTE SE FORAM SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO. Talvez estipular um prazo máximo de duração de tratamento seja uma alternativa. ,	Elogiar a inclusão de CUIDADOS PALIATIVOS nas diretrizes! Existe muita dor física mal ou não tratada, além de muito sofrimento emocional, social (falta de trabalho e peso para as famílias), além do sofrimento físico imposto pelos efeitos colaterais do tratamento (neuropatia principalmente causada pela TALIDOMIDA).
18/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
18/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nossa solicitação é que chegue mais rápido possível aos hospitais, os medicamentos já são defasados em relação a saúde suplementar e perdemos nossos pacientes por conta da defasagem e da demora dos medicamentos chegarem aos hospitais	A inclusão da Lenalidomida no tratamento de manutenção do Mieloma pós TMO é de suma importância, uma vez que os pacientes não toleram a manutenção com talidomida
18/08/2026	Paciente	Muito boa	O tratamento do SUS é defasado e os medicamentos incorporados demoram a chegar aos hospitais.	O tratamento do SUS é defasado e os medicamentos incorporados demoram a chegar aos hospitais.
19/08/2026	Paciente	Ruim	Não	Não é desconhecido de pacientes, Associações, classe médica especialista de que o PCDT do Mieloma Múltiplo está defasado assim como o rol de medicamentos e protocolos para tratar a doença. O abismo entre drogas disponíveis nos convênios é absurdamente visível. Sabemos que o mieloma tem a característica de ser necessário trocar o protocolo de tratamento constantemente. É a chance de ter direito à vida. Pelo menos um anticorpo monoclonal faz-se urgente para um tratamento minimamente digno aos portadores de mieloma múltiplo.
19/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
19/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
19/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Acho importante pontuar que o PCDT do mieloma está muito aquém de tratamento digno e mais igualitário para os portadores da doença. Somente Bortezomibe e Carfilzomibe como drogas alvo e Lenalidomida para manutenção pós TMO representa um abismo para pacientes do SUS em relação ao dos convênios. Além de que os medicamentos e procedimentos(Petscan , exames como o Fish) são difíceis de conseguir via SUS. Mínimamente um Anticorpo Monoclonal precisa ser incorporado urgentemente.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
19/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
20/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Será muito importante para quem tem essa doença e é preciso que o SUS inclua e disponibilize rapidamente as medicações. Pois o Carfilzomibe foi incluído há anos e não tem nos hospitais.
24/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A proposta é excelente e espero que a burocracia não prejudique os pacientes com MM que aguardam com esperança essa medicação	Feliz pela inclusão do medicamento entretanto a uma demora demasiada na disponibilidade do mesmo. A doença não espera.
24/08/2026	Paciente	Muito boa	Sou paciente pós transplantada de TMO, a MM é uma doença complexa e todo medicamento que exista e q esteja disponível para pacientes SUS ou não é importante.	O que me preocupa é a demora na implementação, entendo as diretrizes técnicas do SUS. Mas as vezes sinto que a burocracia tem valor maximizado.
24/08/2026	Interessado no tema	Muito boa	Sem alterações	Os pacientes merecem políticas públicas que os defendam
24/08/2026	Profissional de saúde	Muito boa	, Lenalidomida, agente com competência em todas as fases do Mieloma Multiplo, porque apresenta mecanismos de ação sobre o clone tumoral, no diagnóstico dificultando sustentação do plasmócito maligno, dificultando a proliferação das células doentes, também age na recaída, associada a outros agentes que o clone ainda não conhece, retardando o crescimento tumoral e é capaz de manter uma resposta profunda alcançada durante o tratamento..	O tratamento do Mieloma depende de um agente imunomodulador nas fases do tratamento: indução, recaída e manutenção após o transplante de medula óssea., A lenalidomida, um imunomodulador com capacidade anti-angiogênica,, Angiogênese sustenta o clone maligno no Mieloma estimulando a carga tumoral promovendo intensidade da doença, a Lenalidomida impede que os vasos sustentem a carga tumoral. É um agente fundamental para tratamento do Mieloma Multiplo, com o benefício de Não causar neuropatia periférica e tromboembolismo, complicações de alto risco causadas pela Talidomida. A Lenalidomida tem capacidade de apoptose dos plasmócitos malignos e de estimular o sistema imune, células T e NK para proteção dos órgãos alvo. , ,
26/08/2026	Paciente	Regular	O medicamento lenalidomida é importante no combate ao mieloma e ela precisa ser utilizada pelos pacientes independentemente do transplante , para a manutenção .	Um anti corpo monoclonal deveria ser incorporado ao SUS , não temis nenhum
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não. Nada a acrescentar	Não. Nada a comentar
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Paciente	Muito boa	nao	nao
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	O direito à saúde é garantido pela Constituição Federal e a população deve ter acesso aos tratamentos necessários pelo Sistema UNIVERSAL de saúde.
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria que os pacientes tivessem acesso de forma mais rápida aos novos tratamentos sem tanta burocracia.
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Como o Mieloma Multiplo ainda é considerado um cancer raro e ainda não tem cura, é de extrema importancia que nós pacientes tenhamos acesso a medicações mais eficazes.,	Que o acesso aos medicamentos mais modernos sejam mais rápidos a todos os pacientes
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Como paciente vejo que todo o tratamento e medicamento que nos traga saúde e qualidade de vida e de grande valor	Vejo que o ministério da saúde tem olhado com mais atenção aos pacientes de mieloma múltiplo e isso é incrível
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Considerar o uso em outras situações clínicas nas quais a lenalidomida é utilizada em diversos protocolos internacionais., Incorporada para pacientes inelegíveis ao transplante e também como tratamento inicial fora desse contexto.
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Nós pacientes portadores de Mieloma Múltiplo precisamos de tratamentos eficazes e diversificados, pois cada organismo responde de formas diferentes aos tratamentos.	Temos urgência de tratamento, não é nada agradável ficar quebrando ossos, anemias, rim, é sofrido demais
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
26/08/2026	Paciente	Muito boa	Não.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Todos temos direito ai tratamento gratuito
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Ac importância dessa definição se faz necessário pela padronização., Resultado esperado, doença rara, merece que haja o protocolo clínico afim de melhorar a situação de tratamento tendo como meio estatístico , dessa análise ,	A aprovação será uma grande oportunidades aos pacientes
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Muito necessário!	Não
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sem ressalvas	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Pacientes SUS não consegui medicação pela justiça
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
27/08/2026	Paciente	Boa	Não	Faço tratamento de mieloma múltiplo pelo SUS e a doença já não responde com os medicamentos que tem disponível na rede pública!
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Todo inclusão de tratamento é bem vinda para nós pacientes de Mieloma Múltiplo	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não, o estudo não deixa duvidas sobre a eficácia da Lenalidomida.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Pacientes do SUS necessitam destes protocolos, para terem acesso aos procedimentos e medicamentos que podem proporcionar um atendimento digno e de qualidade ,
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Sempre é bom ter alternativas com mais protocolos novos pra quem é paciente é uma tranquilidade a mais.	Droga nova para tratamento com certeza será sempre bem vinda
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	É essencial que o PCDT contemple mecanismos que garantam o acesso contínuo e regular à lenalidomida, considerando sua importância na manutenção pós-transplante. A padronização nacional dos fluxos de dispensação, acompanhamento e monitoramento da resposta terapêutica pode ajudar a evitar interrupções no tratamento e reduzir desigualdades regionais no acesso ao medicamento, garantindo assim a continuidade do tratamento e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Está cada vez mais difícil ter medicamentos para mieloma, sendo assim a incorporação desse medicamento vai ser mto útil na vida de quem convive com essa doença!	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Agilidade no atendimento	Muito importante para quem tem problemas de saúde
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria que o SUS incorporasse também o Daratumumabe, pois conheço outros pacientes que perderam a vida ou tiveram seus quadros agravados pela falta desse medicamento na rede pública.
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Maior disponibilidade de medicamentos para todos os estados
27/08/2026	Paciente	Regular	Sim eu acho que a Lenalidomida deveria ser disponibilizada durante todo tratamento pois seria mais eficaz, sendo ainda q há casos de pessoas q não podem fazer transplante por causa da idade por exemplo e aí não terá acesso... Eu mesma já fiz o TMO em março e até agora não consegui o medicamento q demora muito pra chegar aos pacientes... Assim como o exame fish que já foi incorporado mais eu mesma não consegui fazer até hoje	Sim acho q deveria haver medidas efetivas como inspeção direta nas unidades ou formulário de consultas ao pacientes para saber se está sendo cumprido o protocolo do SUS pois aqui em Limeira mesmo onde tratado vejo q não está seguindo corretamente o protocolo do SUS... Fiz Bertozomibe com Dexametasona na veia no primeiro tratamento qdo em todos outros lugares é feito subcutâneo, fiz transplante com Melfalano em comprimidos não tendo surtido o efeito desejado quando era pra ter sido feito venoso... Ou seja, não estou tendo tratamento de acordo com o protocolo

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	não., Garantia de fornecimento contínuo, evitando interrupções da manutenção por questões administrativas ou de abastecimento., Prazo máximo para dispensação/início do tratamento, especialmente após a recuperação hematológica do transplante., Padronização nacional do acompanhamento, incluindo exames para avaliação de resposta, toxicidade e necessidade de ajuste de dose., Equidade de acesso entre regiões, garantindo que pacientes tratados em diferentes Estados tenham as mesmas condições de acesso ao medicamento e ao acompanhamento especializado.	Considerando a importância da lenalidomida na manutenção pós-transplante e seu objetivo de prolongar a remissão e retardar a progressão do mieloma múltiplo, sugere-se que o PCDT contemple de forma mais explícita mecanismos que assegurem o acesso contínuo e regular ao medicamento, com padronização nacional dos fluxos de dispensação, acompanhamento e monitoramento da resposta terapêutica, evitando interrupções decorrentes de questões administrativas ou de abastecimento e reduzindo desigualdades regionais no acesso ao tratamento.”
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A importância do Protocolo , se faz necessário, para estabelecer regras e suas urgências para com o Paciente Mieloma Multiplo, o tempo e assertividade no processo, conta sobrevida.	Urgência
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Meu pai não possui MM, mas Amiloidose AL, uma doença grave, rara e incurável, o único tratamento que tem resposta positiva hoje é o Daratumumabe, estamos na corrida contra o tempo para conseguir , ele precisa muito, para melhorar. , Se tiver alguma forma de conseguirmos pelo SuS que possam nos ajudar, entre em contato comigo WhatsApp 51 995495143	Meu pai se chama Marcelo Da Silva 60 anos , faz acompanhamento no hospital de clínicas em Porto Alegre, Por favor, se puderem nos ajudar.
27/08/2026	Paciente	Regular	O mieloma múltiplo precisa ser mais conhecido, mais protocolos novos e o cart-cel é não só o transplante de medula, esse câncer tem vários níveis de perigo e gravidade!	Eu sou portadora dessa doença e estou jo quinto protocolo e ele volta, só o cart-cel agora pra me dar esperança!
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não. Está ótimo.	Não. Está tudo bem
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	No momento nao	No momento nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/08/2026	Empresa	Muito boa	"O presente Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para o Mieloma Múltiplo (MM) é um instrumento fundamental para a qualificação da assistência no SUS. Diante da relevância epidemiológica da doença – com cerca de 2.600 casos anuais no Brasil – e da complexidade de seu manejo, o protocolo estabelece critérios diagnósticos e terapêuticos atualizados, baseados em evidências, com o objetivo de garantir segurança, efetividade e equidade no cuidado., , Principais Tópicos que reforçam a necessidade e importância da aprovação deste PCDT:., , 1. Diagnóstico mais sensível e precoce: Incorpora os critérios IMWG 2014 (CRAB e Slim-CRAB- novas tecnologias como ressonância de corpo inteiro, quantificação de cadeias leves livres sericas), ampliando a capacidade de detecção precoce e permitindo tratamento antes do surgimento de lesões irreversíveis., 2. Abordagem terapêutica personalizada e baseada em risco: Utiliza o estadiamento R-ISS, que inclui alterações citogenéticas (FISH) por separação de plasmócitos, para estratificar o prognóstico e orientar a intensidade terapêutica. O protocolo diferencia claramente o manejo de pacientes elegíveis e inelegíveis ao transplante de células-progenitoras hematopoéticas (TCPH), detalhando as fases de indução, condicionamento, transplante, consolidação e manutenção., 3. Incorporação de novas tecnologias: O PCDT reflete o avanço terapêutico com a inclusão de medicamentos modernos no SUS:., o Lenalidomida: incorporada para a terapia de manutenção pós-TCPH autólogo em pacientes recém-diagnosticados, com o objetivo de prolongar o tempo de remissão e a sobrevida livre de progressão, mantendo qualidade de vida. A lenalidomida representa uma evolução em relação à talidomida, com melhor perfil de neurotoxicidade e eficácia comprovada em estudos de longa duração, ou seja, superior ao uso da talidomida., o Carfilzomibe: disponível para pacientes com MM recidivado ou refratário, oferecendo uma opção terapêutica potente para aqueles que já não respondem ou progridem após tratamentos com bortezomibe. Trata-se de um inibidor de proteassoma de segunda geração, e eficácia superior em cenários de resistência, ampliando as possibilidades de tratamento para pacientes com doença agressiva e poucas alternativas terapêuticas nas recaídas., 4. Manejo estruturado da recidiva e doença refratária: Estabelece critérios objetivos para diferenciar recidiva clínica da bioquímica e orienta a escolha de esquemas de resgate, considerando tratamentos prévios, comorbidades e perfil de risco. Nesse contexto, o carfilzomibe se destaca como opção fundamental para a segunda linha, em combinação com dexametasona, especialmente em pacientes com neuropatia periférica grave que impossibilita o uso de bortezomibe., 5. Integração com a Rede de Atenção à Saúde: Reforça o papel da Atenção Primária na suspeição precoce e na coordenação do cuidado, bem como a necessidade de abordagem multiprofissional, com ênfase em cuidados paliativos desde o diagnóstico, cuidado farmacêutico, prevenção e tratamento das lesões ósseas, e controle rigoroso de efeitos adversos – especialmente os imunomoduladores (talidomida e lenalidomida), com medidas específicas para evitar teratogenicidade e eventos tromboembólicos. O protocolo também	A implementação deste PCDT representa um avanço concreto na organização do cuidado oncológico no SUS, com potencial impacto positivo na sobrevida, na qualidade de vida e na redução de complicações dos pacientes com Mieloma Múltiplo., , Diante do exposto, a ABHH, pelas razões ora elencadas e revisando criteriosamente o PCDT apresentado, manifesta a importância da atualização do PCDT do Mieloma Múltiplo, sendo favorável à aprovação e implementação deste protocolo. Esperamos ter colaborado para a qualidade técnico-científica desse PCDT

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
			estabelece o monitoramento sistemático da função renal, hematológica e hepática, fundamental para a segurança e ajuste de doses., 6. Ferramenta de gestão e equidade: Oferece subsídios técnicos para regulação, controle e avaliação pelos gestores, padronizando condutas em todo o território nacional e promovendo o uso racional de recursos, com critérios claros de inclusão, exclusão e monitoramento., , "	
27/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não tenho	Não tenho
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Lenaledomida foi fundamental para retardar o mieloma múltiplo no caso do meu irmão.	Precisamos de medicamentos eficazes para tratamento do mieloma múltiplo. O Sus ainda tem apenas medicamentos arcaicos, os pacientes morrem com pouca expectativa de vida comparado com os planos privados.
28/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/08/2026	Paciente	Muito boa	Sim, precisamos de mais consultas dessas para incluir medicamentos novos para Mieloma Múltiplo.	Nao
28/08/2026	Paciente	Muito boa	Não tive acesso ao texto	Sem comentários.
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que no SUS oferecesse tratamentos mais eficazes.
28/08/2026	Organização da Sociedade Civil	Regular	Gostaria de informar que o tratamento do Midloma pelo SUS, está arcaico, defazado, tenho visto vários pacientes morrerem por falta de tratamento, o sus precisa entender que paciente tratado,não vai acarretar mais custos futuros procofres publicos, é preciso mudar, perdemos muitos pacientes por não ter acesso digno ao tratamente, coisa que e prevista por lei na constituição, portanto amiga conitec, cumpram, faça as coisas favoraveis pros pacientes que se tratam pelo SUS.	Parem de economizar, são vidas, e voces sao responsáveis por elas, não dar acesso ao tratamento e muito triste
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Os pacientes com Mieloma Múltiplo precisam muito de medicamentos modernos também, que sejam incluídos no sistema único de saúde pois muitos sofrem por não terem a mesma oportunidade de acesso aos medicamentos de ponta. , Por favor , Muito obrigada	Estou muito triste com relação à situação da saúde no Brasil mais precisamente no Rio Grande do Sul que é aonde eu moro. , Meu marido está com Mieloma Múltiplo desde o ano passado 2005 e até agora quase setembro de 2026 ele ainda não teve acesso ao tratamento e por causa disso perdeu mais de 80% da sua função renal, fora as lesões ósseas, ele está sem andar e não fica sentado. , É muito triste, muito sofrimento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
28/08/2026	Paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
28/08/2026	Paciente	Ruim	Gostaria que a lenalidomida e o Daratumumabe estejam disponíveis para pacientes do SUS, não só para os que se encontram em manutenção, mas principalmente para os que tiveram recaída da doença..	Os protocolos disponíveis para pacientes do SUS que tiveram recaída se encontram ultrapassados, fazendo com.que as chances de sobrevida livre da doença sejam mínimas, causando grande sofrimento e se transformando em sentença de morte para muitos.
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
28/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
29/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
29/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Precisamos conceder acesso o quanto antes aos pacientes do SUS ao melhor tratamento e as medicações de ponta para o tratamento.
29/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
29/08/2026	Paciente	Muito boa	Não sem comentários	Não sem comentários

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/08/2026	Paciente	Boa	Como paciente, considero especialmente importante termos alternativas para as diferentes fases do mieloma, inclusive para pacientes que apresentam recaída, resistência ou intolerância aos tratamentos já utilizados. Nos últimos anos houve grandes avanços no tratamento do mieloma múltiplo, com medicamentos de diferentes classes e mecanismos de ação. Por isso, considero importante que o protocolo seja constantemente atualizado e que seja avaliada a ampliação do acesso pelo SUS às terapias modernas que já demonstraram benefício aos pacientes.	Como pessoa que vive com mieloma múltiplo, sei que cada nova opção de tratamento representa esperança e possibilidade de continuar controlando a doença por mais tempo. Precisamos não apenas de tratamentos para o diagnóstico inicial, mas de alternativas para toda a nossa jornada, preservando qualidade de vida e oferecendo opções quando a doença voltar ou deixar de responder a determinado medicamento. Espero que o SUS possa acompanhar cada vez mais os avanços científicos no tratamento do mieloma múltiplo e proporcionar acesso mais amplo e equitativo às novas terapias.
29/08/2026	Paciente	Boa	Não	Não
29/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Paciente	Muito boa	Medicamentos super importantes devem ser incorporados ao sus	Pacientes Com mieloma multiplo precisam muito ter mais acesso a novas medicações pelo sus. Urgente.
30/08/2026	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Proposta excelente
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A proposta é muito boa.Vai beneficiar demais quem é atendido pelo SUS. Tem protocolos que só se consegue através dos planos de saude. Os protocolos atuais permitidos pelo SUS sao bons mas estão bem defasados.	Deve ser implementada!
30/08/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não gostaria, apenas que o projeto realmente pudesse auxiliar e ajudar os que precisam	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/08/2026	Paciente	Muito boa	O Rol de tecnologias (procedimentos e tratamentos, exames, para diagnóstico e acompanhamento), disponíveis no SUS para os portadores de Mieloma Múltiplo segue mantendo um abismo lamentável em relação ao que já existe há algum tempo via convênios. Além disso, o Carfilzomibe ainda não está acessível para todos os pacientes do SUS	Não.
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não. Estou apoiando a proposta pelo motivo de amiga que tem esta doença.	Não.
30/08/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao.	nao
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	nao
30/08/2026	Paciente	Muito boa	A Lenalidomida não devia ser exclusivamente para paciente recém diagnosticado e que passe por Transplante. O Mieloma MM tem comportamento muito diferente entre os pacientes e, o diagnóstico pode ser antigo e, só neste momento ser necessária a Lena ou mesmo, paciente que não pode fazer o Transplante tbem tem a Lena como uma das únicas possibilidades.	O ponto crítico desta proposta é o momento que a Lenalidomida poderá ser fornecida pelo SUS. Esta restrição irá gerar muita burocracia e entendimentos diferentes entres as Unidades do SUS por todo o Brasil. O recém diagnóstico poderá ter milhares de interpretações e a questão do Transplante, o que levará, com certeza, acionamentos judiciais desnecessários.
30/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
31/08/2026	Paciente	Boa	Não, não tenho algo para incluir	Não
31/08/2026	Interessado no tema	Boa	Não	Não
31/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
31/08/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
31/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	nao
31/08/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
01/09/2026	Paciente	Boa	Nada a declarar	Ampliar linhas de tratamento pelo sus
01/09/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/09/2026	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
01/09/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
01/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
01/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	A lenalidomida deve ser ampliada independente da manutenção, para todos os pacientes com mieloma múltiplo, pois muitos não têm acesso. Devendo ser ampliada não apenas à um grupo, e sim, à todos os pacientes com MM.	Lenalidomida para todos os pacientes com MM
01/09/2026	Paciente	Muito ruim	Só temos a Talidomida no Sus, qdo o paciente é refratário a ela ficamos a mercê da sorte, ou seja iremos p o paliativo, sem perspectiva de vida, todos nós merecemos mais uma chance.	Sim, fui p o TMO, no terceiro ciclo, com neuropatia , VTD, saí do TMO, bem em trez meses n conseguia fechar as mãos, dores aguda no braço, teria que fazer manutenção com Talidomida mas o hemato que me acompanha, achou melhor não devido a minha condição, fiquei sem manutenção, vivendo inquieta achando que a doença poderia voltar a qualquer momento, isso me tirou sono e noites sem dormir.
01/09/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Extremamente importante para que o tratamento chegue a mais pacientes.
02/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
02/09/2026	Paciente	Muito boa	.	Considerando a nossa Constituição: igualdade para todos. Tos os sistemas de saúde deveriam oferecer o mesmo tratamento para as pessoas.
03/09/2026	Organização da Sociedade Civil	Boa	Não	A Casa Hunter considera positiva a atualização do PCDT de Mieloma Múltiplo, que organiza de forma mais abrangente a jornada assistencial e incorpora avanços já aprovados no SUS. Como oportunidade de aprimoramento, recomenda-se fortalecer a perspectiva do paciente, contemplando a qualidade de vida, a decisão compartilhada, o impacto do tratamento na rotina, o apoio aos familiares e cuidadores e as dificuldades enfrentadas por pessoas que residem longe dos centros especializados. Esses aspectos são relevantes para que o cuidado considere também as condições concretas de acesso, continuidade da assistência e experiência das pessoas que vivem com a doença
04/09/2026	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Excelente, PCT permite diagnóstico mais precoce e estabelece linhas de tratamento, permite acesso a medicações que modificam a sobrevida do paciente. Doença crônica incapacitante que cursa com muita morbidade e perda de qualidade de vida, deve ser conduzida com seriedade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/09/2026	Interessado no tema	Muito boa	Não gostaria	Nada específico a comentar
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Ter acesso a saúde e um direito de todos
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
04/09/2026	Interessado no tema	Muito boa	não	Não
04/09/2026	Paciente	Boa	Não.	Não.
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Garantia de fornecimento contínuo, evitando interrupções da manutenção por questões administrativas ou de abastecimento. Prazo máximo para dispensação/início do tratamento, especialmente após a recuperação hematológica do transplante., Padronização nacional do acompanhamento, incluindo exames para avaliação de resposta, toxicidade e necessidade de ajuste de dose., Equidade de acesso entre regiões, garantindo que pacientes tratados em diferentes Estados tenham as mesmas condições de acesso ao medicamento e ao acompanhamento especializado.
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	De acordo com o texto	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
04/09/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Uma opção ou outra, podem mudar alguma coisa para não ficar muito cópia e cola
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
05/09/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/09/2026	Paciente	Muito boa	Importante atualização para o tratamento de pacientes pelo SUS	Nao
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
06/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
06/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
06/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/09/2026	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera muito importante a atualização e publicação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Mieloma Múltiplo, pois o PCDT orienta não apenas quais tratamentos devem estar disponíveis no SUS, mas também como deve acontecer toda a jornada de cuidado da pessoa que vive com a doença., Para o paciente, receber o diagnóstico de mieloma múltiplo traz muitas incertezas, medo da progressão da doença e preocupação com o futuro. Por isso, é fundamental que o protocolo garanta um cuidado integral, desde o diagnóstico e acesso aos exames até o tratamento, transplante quando indicado, acompanhamento especializado, controle da dor, reabilitação, apoio psicológico e cuidado farmacêutico., É importante também considerar as desigualdades existentes no Brasil. Pessoas que vivem longe dos grandes centros, em regiões com menor oferta de serviços especializados ou em situação de maior vulnerabilidade social podem enfrentar mais dificuldades para receber o tratamento no tempo adequado. O PCDT deve contribuir para reduzir essas diferenças e garantir que todas as pessoas tenham as mesmas oportunidades de cuidado, independentemente do local onde vivem ou de sua condição socioeconômica., Acreditamos que um protocolo atualizado, com olhar para a equidade, para a qualidade de vida e para as necessidades reais dos pacientes, fortalece o SUS e ajuda a transformar uma recomendação clínica em cuidado efetivamente acessível para todos.,	O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera fundamental garantir no SUS o acesso à lenalidomida como terapia de manutenção para pacientes com mieloma múltiplo recém-diagnosticados submetidos ao transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas., Para quem passa por um transplante, o tratamento não termina naquele momento. O paciente continua convivendo com o medo de a doença voltar, com exames frequentes, possíveis efeitos do tratamento e com a expectativa de permanecer por mais tempo com a doença controlada., Ter acesso a uma terapia de manutenção pode significar muito mais do que um resultado clínico. Pode representar mais tempo com a família, mais autonomia para realizar as atividades do dia a dia, possibilidade de continuar trabalhando, fazer planos e viver com maior segurança e qualidade de vida., Por isso, é essencial que a incorporação da lenalidomida seja acompanhada de acesso rápido, contínuo e igualitário em todo o país. Não basta o medicamento estar incorporado se o paciente enfrentar demora para iniciar o tratamento, falta do medicamento ou dificuldades relacionadas ao local onde vive.,
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sim. , , Facilitar o acesso ao publico e divulgação em redes de comunicações mais acessível
07/09/2026	Paciente	Boa	Não!	Sim. , , Facilitar o acesso ao publico e divulgação em redes de comunicações mais acessível
07/09/2026	Paciente	Muito boa	A atualização do protocolo pelo SUS é super importante para os pacientes que não têm plano de saúde para seguir com a terapia mais moderna. Os resultados são muito melhores!	Não
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho válido toda forma de ajudar essas pessoas a ter uma melhor condição de saúde.	Não.
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	Não.
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Xxx	Xxx
07/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que seja logo aprovado
08/09/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/09/2026	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
08/09/2026	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
08/09/2026	Empresa	Muito boa	", , Sim. A Bristol Myers Squibb Farmacêutica LTDA. ("BMS") sugere os seguintes ajustes ao texto do PCDT de Mieloma Múltiplo:, , a) Programa de Prevenção à Gravidez (PPG): Recomenda-se que o Protocolo faça referência expressa e destacada à RDC nº 735/2022 (ou às normas que vierem a substituí-la), assegurando a observância plena dos requisitos de segurança aplicáveis ao uso da lenalidomida. Em especial, sugere-se detalhar no PCDT: (i) a retestagem periódica (mensal) de gravidez ao longo de todo o tratamento, (ii) as orientações de segurança específicas para pacientes do sexo masculino (uso de preservativo, restrição à doação de sêmen e comunicação imediata em caso de gravidez da parceira), (iii) a restrição à doação de sangue durante o tratamento e por período determinado após seu término, (iv) o fluxo de conduta clínica e notificação sanitária em caso de gravidez confirmada, e (v) os mecanismos de cadastro e capacitação obrigatória de prescritores e farmacêuticos, incluindo o controle documental da prescrição e dispensação., , b) Critério de resposta na manutenção pós-TCPH: Sugere-se esclarecer, na seção 5 (Critérios de Inclusão), a aplicação do critério de resposta ao cenário específico de manutenção pós-transplante autólogo de células-progenitoras hematopoéticas (TCPH), de modo a harmonizar a redação com o desenho dos estudos pivotais (CALGB 100104 e IFM 2005-02) e com a posologia aprovada em bula. Propõe-se a seguinte nota complementar à seção 5: ""No cenário de manutenção pós-TCPH, considera-se atendido o critério de resposta quando o paciente mantém, no mínimo, a categoria de resposta documentada na avaliação imediatamente anterior ao início da manutenção, devendo o tratamento ser mantido até a progressão da doença ou toxicidade inaceitável, conforme os critérios de resposta e progressão descritos no Quadro 8 do Protocolo.""	Sim. A BMS ressalta que opera no Brasil o Programa RevCare® Brasil, instrumento de implementação integral dos requisitos de segurança previstos na RDC nº 735/2022 para o Revlimid® (lenalidomida), contemplando rede de distribuição qualificada, certificação obrigatória de prescritores e farmacêuticos, cadastro centralizado de pacientes, controle documental com rastreabilidade de ponta a ponta e farmacovigilância ativa. A experiência operacional da companhia — que comercializa o Revlimid® em mais de 70 países, sem registros de anomalia congênita associada ao seu uso nos dados de farmacovigilância global — demonstra a viabilidade prática desses mecanismos e reforça a relevância de que o PCDT reflita, de forma clara e proporcional, as medidas de segurança já estabelecidas pela regulamentação sanitária vigente.
08/09/2026	Organização da Sociedade Civil	Boa	A FEHOSP – Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes do Estado de São Paulo, por meio do NIFIPO – Núcleo de Inteligência Filantrópica em Políticas Oncológicas, apresenta a íntegra de sua contribuição no link a seguir: https://drive.google.com/file/d/1V6qhVTexQBWUxQt7huTfYtYVOI3xJRd/view?usp=sharing	A FEHOSP – Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes do Estado de São Paulo, por meio do NIFIPO – Núcleo de Inteligência Filantrópica em Políticas Oncológicas, apresenta a íntegra de sua contribuição no link a seguir: https://drive.google.com/file/d/1V6qhVTexQBWUxQt7huTfYtYVOI3xJRd/view?usp=sharing

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/09/2026	Paciente	Boa	A Abrale - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia entende que a jornada do paciente precisa ser considerada desde o primeiro contato com o sistema de saúde, a demora entre o surgimento dos sintomas, a suspeição diagnóstica, a confirmação da doença e o início do tratamento pode contribuir para a progressão da doença e para o surgimento de complicações que poderiam ser evitadas., O parecer da ABHH - Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia reforça que o PCDT atribui papel relevante à Atenção Primária na suspeição precoce e na coordenação do cuidado, além de reconhecer a necessidade de uma abordagem multiprofissional, do acompanhamento de função renal, hematológica e hepática e do manejo das complicações relacionadas à doença e ao tratamento., É fundamental que a implementação do PCDT seja acompanhada de estratégias que permitam transformar essas recomendações em práticas efetivamente disponíveis aos pacientes., ,	A Abrale - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia manifesta-se favoravelmente à atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Mieloma Múltiplo e reconhece os avanços técnicos presentes na proposta submetida à Consulta Pública.
08/09/2026	Paciente	Muito boa	Não	Não
09/09/2026	Empresa	Muito boa	"Sugestão de alteração do texto: ""A utilização de daratumumabe para pacientes com MM recidivado ou refratário foi avaliada pela CONITEC em 2022 e 2023. Nas duas ocasiões, houve recomendação desfavorável à incorporação, conforme a Portaria SCTIE/MS nº 18/2022 e a Portaria SECTICS/MS nº 59/2023."" Ajustado para ""A utilização de daratumumabe em combinação com bortezomibe e dexametasona (DVd) para pacientes com MM recidivado ou refratário foi avaliada pela CONITEC, e seu valor clínico foi reconhecido por meio das evidências científicas de boa qualidade e uma magnitude de efeitos importantes nos principais desfechos primários avaliados como sobrevida livre de progressão e sobrevida global. No entanto, após análise, decidiu-se pela recomendação desfavorável à incorporação por questões econômicas, conforme o Relatórios nº 702/2022, nº848/2023 e publicação em DOU por meio das Portarias SCTIE/MS nº 18/2022 e a SECTICS/MS nº 59/2023.""	A Johnson & Johnson parabeniza a Conitec pela publicação do PCDT de Mieloma Múltiplo e gostaria de reforçar a importância deste avanço para a padronização do cuidado e a organização da linha de cuidado no SUS. Reconhecemos o compromisso da Conitec com a qualificação da assistência aos pacientes e celebramos este importante marco para o tratamento da doença.