

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ruxolitinibe para tratamento de pacientes com mielofibrose células-tronco - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Escreva sua opinião aqui</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que os pacientes de Mielofibrose precisam de uma opção de tratamento eficaz, seguro e que os permitam ter qualidade de vida. Além da sobrevida Global. A Incorporação é necessário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente nem sabe mais que tem a doenças, e a médica que a acompanha já disse que desta doença ele não morre mais. , Positivo e facilidades: Qualidade de vida e sobrevida a uma pacientes que estava fardado a morte, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxido de uréria , Positivo: Resultáds pessimos, e o paciente quase veio a obito, Negativo: Todos</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que melhora a qualidade de vida e aumenta a sobrevida dos pct com mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só saberão a real eficácia do medicamento a longo prazo e com maior quantidade de fontes se esse remédio foi incorporado no SUS e a população tiver acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já se mostrou eficaz no tratamento e ajudando na qualidade de vida para o paciente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: uso de hidroxiiureia, Positivo: Iniciei tratamento com hidroxiiureia a 2 meses , não vi resultados ainda, Negativo:</p>
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mielofibrose é uma doença rara e progressiva e que tem sintomas muito incomodos para o paciente, que pode ser tratado com Jakavi, que além de tratar estes sintomas e reduzir o risco de complicações, também pode reduzir o tamanho do baço do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hematologista e trato doenças como mielofibrose. Tenho feito uso de Ruxolitinibe em meus pacientes desde 2012 e até hoje já somam quase 20 pacientes. Testemunhei a melhora da qualidade de vida em todos eles, redução do baço e ganho de peso. Confirmo a observação mundial de aumento na sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida. É muito evidente a melhora dos sintomas negativos e a redução do tamanho do baço. Eu usei em cerca de 20 pacientes e confirmo que a história natural da doença foi modificada pelo uso de ruxolitinibe. , Negativo e dificuldades: No começo os paciente sentem piora da anemia, mas eu aprendi a usar uma dose um pouco menor inicialmente (às vezes reduzo à metade) e depois de 2 ou 3 meses progrido a dose. Nesse momento não ocorre eventos adversos e a condição clínica do paciente está melhor e eles toleram a dose de 40mg/dia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já prescrevi Ladogal, Prednisona, Eritropoetina, Decadurabolin, Hidroxiureia, Ácido Fólico e Radioterapia no baço. Nenhum desses tratamentos oferece ganho de qualidade durável por mais de 3-6 meses. Excessão ao transplante de medula óssea, quando a idade permite. Nos 21 anos como Hematologista dedicado ao tratamento de doenças mieloproliferativas crônicas, o único remédio que mudou a história natural dessa doença foi ruxolitinibe, Meus paciente buscam a via judicial para obter o tratamento e TODOS referem melhora das suas condições frágeis., Positivo: Percebi melhora da fadiga, da inapetência, das dores ósseas e uma importante redução do tamanho do baço. Eu assisti pacientes lutando para renovar receitas nos juizados públicos e muitas vezes, eles próprios dividiam seus comprimidos em doses menores e compartilhavam com outros que não tinham mais., Negativo: O principal efeito negativo foi ver meus pacientes obter a a medicação por via judicial, desfrutar da melhora de seu estado geral e de um momento a outro ficarem sem medicação. É uma grande frustração. Nessa hora existe efeito rebote, onde os sintomas retornam com alguma intensidade.</p>
08/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, RUXOLITINIBE É A ÚNICA OPÇÃO TERAPÊUTICA COM COMPROVAÇÃO DE BENEFÍCIOS CLÍNICOS PARA TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, RUXOLITINIBE É A ÚNICA OPÇÃO TERAPÊUTICA COM COMPROVAÇÃO DE BENEFÍCIOS CLÍNICOS PARA TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE. Os tratamentos disponíveis no SUS não são específicos para tratamento de mielofibrose e não apresentam aprovação regulatória, nem estudos clínicos que comprovem melhora de quali de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela eficiência nos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolutinib , Positivo e facilidades: No primeiro dia senti a ausência da ardência que me atormentava diariamente. Ausência dor abdominal., Negativo e dificuldades: No período de adaptação tive anemia. No</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhum</p>
10/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o único tratamento para mielofibrose tem que ser disponível no SUS para toda população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai recebe o medicamento por Plano de Saúde, então gostaria que outras pessoas que não tem acesso a Plano de Saúde também recebessem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Melhorar no estado geral do paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: Não vi melhoria significativa durante o tempo que meu familiar tomou., Negativo: Baixa grande dos glóbulos vermelhos, com anemia.</p>
11/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, estudos mostram que os brasileiros tratados no SUS apresentaram sobrevida global baixa para pacientes de alto risco. Ruxolitinibe, para o tratamento da mielofibrose, se mostrou eficaz no aumento da sobrevida global em estudos randomizados e da vida real.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: A mielofibrose por muito tempo foi uma doença órfã de tratamento. Atualmente temos dados que suportam seu uso em pacientes com risco intermediário e alto risco. Ela se mostra uma droga segura e de fácil manejo clínico quando utilizada no tempo e na dose certa., Negativo e dificuldades: Não vejo como hematologista dificuldades técnicas de utilização da droga para a indicação que foi proposta.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, talidomida e radioterapia esplênica., Positivo: Apenas no controle parcial e temporário dos níveis hematómétricos. , Negativo: As drogas e a radioterapia não age no controle sistêmico dos sintomas e no controle inflamatório do microambiente medular, como acontece com o ruxolitinibe.</p>
11/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidrea, Positivo: Diminuição das plaquetas no caso de trombocitemia essencial , Negativo: Boca seca, estomacal, com o tempo para de fazer efeito</p>
11/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com ipps intermediario apresentam piora clinica progressiva sem outro medicamento para uso exceto ruxolutinibe para melhorar e retardar doenca</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolutinibe, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida. menos dor, reducao baco e menos anemia. ganho de peso., Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia / interferon / radioterapia esplenica / quimioterapia, Positivo: menos anemia e menos esplenomegalia porem de curta duracao, Negativo: melhora clinica curta</p>
11/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS não tem medicamento com indicação para MF. Os pacientes precisam de um tratamento que seja benéfico para eles e melhore a Sobrevida Global e qualidade de vida. O Estudo Europeu Ernest mostra um estudo de vida real com mais de 1.000 pacientes onde mostra que a SG teve um aumento de 2x vs HU</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para nós aposentados o difícil acesso aos medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiurea 500, colchicina 0,5, aluporinol 100, omeprazol 20, Positivo e facilidades: Segundo meu médico, satisfatório , Negativo e dificuldades: Só a falta as vezes deles na farmácia do INCA</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorou a qualidade de vida do meu pai 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Redução do inchaço e melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão possui grande potencial de melhora na diminuição do aumento do baço, aliviando os sintomas do paciente. Acredito que o médico deveria ter autonomia em manejar seu paciente com essa terapia com sua disponibilização no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação onerosa necessária à manutenção da vida. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS visto que há uma demanda para tal medicamento, o mesmo permite que muitas pessoas voltem a ter qualidade de vida, como a minha mãe, por exemplo, que consegue viver normalmente através do Ruxolitinibe 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os efeitos da doença são muito sérios e a medicação é indispensável 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso pelo plano e a melhora foi grande 2ª - Sim, como paciente, Qual: Jakavi 15mg ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Diminuição do tamanho do baço e taxa de leucócitos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
06/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q todo medicamento q tem e é necessário a continuidade a vida deve ser sim fornecido pelo estado através do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2022	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada, TESTE para ver se o formulário funciona 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para os doentes ter acesso a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção de tratamento medicamentoso no momento para perfil de paciente sintomático 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O medicamento em tese : ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Melhora sintomática , aumento de sobrevida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Sem impacto em sobrevida e qualidade de vida , Negativo: Mielotoxicidade limitante
11/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantia à saúde dos seus cidadãos é dever constitucional do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
12/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente em tratamento de possível Mielofibrose pós Policitemia Vera (atualmente utilizando Hidroxiureia), creio que é mais uma possibilidade de contribuir na qualidade de vida dos pacientes com essa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiuréia, Positivo: Após o início do tratamento em julho/2021, tive melhora significativa e hoje estou apenas fazendo acompanhamento., Negativo: Até o momento, nenhum que mereça citação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Mielofibrose é uma doença rara, que acomete pacientes na sua maioria idosos, o que na maioria das vezes impossibilita o único tratamento dessa patologia no SUS que é o transplante de células tronco hematopoéticas. O Ruxolitinib é um inibidor de JAK 2 que tem como grande objetivo o controle de sin</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com uso de Ruxolitinib com melhora clínica importante, com redução significativa de baço, controle total de prurido, melhora da fadiga., Positivo e facilidades: Melhora impressionante da sintomatologia dos pacientes. Mielofibrose é uma doença extremamente sintomática, com alta mortalidade e sem tratamento eficaz no SUS para pacientes acima de 65 anos onde o transplante é contra indicado pela alta mortalidade., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade que tive usando a medicação foi nos casos que a doença já esta muito avançada a toxicidade hematológica impede o uso correto da medicação, os pacientes antes mesmo de iniciar o tratamento já apresentam anemia e plaquetopenia. Com o acesso da droga vamos impedir esse avanço.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hydroxiureia, interferon, esplenectomia, radioterapia, transplante de medula ossea., Positivo: O transplante de medula óssea dos tratamentos acima citados foi o único com resultado positivo, porém a maioria dos pacientes não tem acesso pela idade ou condições clínicas., Negativo: Falta de resposta efetiva, persistência dos sintomas, não modifica a historia natural da doença, não tem impacto na sobrevida (Exceto o TMO). O Ruxolitinib é a unica classe medicamentosa com aumento significativo na sobrevida e na qualidade de vida.</p>
13/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diversos estudos, incluindo estudos de vida real, alguns realizados inclusive no Brasil mostram melhora de qualidade de vida, redução de complicacoes, incluindo redução de internacoes em pacientes com mielofibrose de risco intermediario 2 e alto risco</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolotinibe, Positivo e facilidades: Redução de sintomas constitucionais, redução de esplenomegalia, ganho de peso, ganho de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Piora inicial da anemia, que no geral se reverte com uso, eventual plaquetopenia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: talidomida, hidroxiureia, eritropoetina, corticoide, Positivo: nenhum, todos apresentam baixas chaces de resposta e estas quando ocorrem sao transitorias, Negativo: talidomida- toxicidade importante (sonolencia, neuropatia, constipacao)</p>
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único tratamento que garante qualidade de vida e sobrevida global ao paciente de mielofibrose com estudos publicados como Confort 1 e 2 e o Ernest</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental ter uma opção de tratamento para pacientes com mielofibrose. Esta opção de tratamento se provou segura e eficaz, prolongando a sobrevida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deixar pessoas com Mielofibrise sem esse tratamento é preconceito contra o pobre, já que ele é o único produto que pode realmente tratar a doença e ele já está disponível pra quem tem dinheiro pra comprar. Não incorporá-lo significa que o Sus não compre seu papel que é ser universal e garantir saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Paciente tem melhora substancial em pouquíssimo tempo, qualidade de vida nas alturas e evita cirurgias!! , Negativo e dificuldades: Controle da dose é algo que precisa checar de perto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hydrea, Positivo: Nenhum resultado positico, Negativo: Todos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitar a judicialização que custa mais caro 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma única opção de tratamento e seu custo é inviável para qualquer paciente. 2ª - Não 3ª - Não
13/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ruxolitinibe aumenta sobrevida global de pacientes de mielofibrose, nao ha outras opções terapeuticas para MF alto grau, diminui esplenomegalias com melhora dos sintomas constitucionais 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinibe, , Positivo e facilidades: bom manejo dos efeitos colaterais, redução da esplenomegalia, melhora anemia e sintomas constitucionais, Negativo e dificuldades: citopenias, toxicidade hematologica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia, Positivo: para casos mais leves, induz resposta razoavel mantida, e é boa opção para casos de pacientes idosos de PS ruim e inelegíveis ao tranplante alogenico de medula ossea, Negativo: mas n age em casos de mais elevado risco da MF
14/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadã acredito que todos os pacientes devem ter tratamentos específicos disponíveis pelo SUS, portanto com essa incorporação, muitos pacientes desassistidos poderão se beneficiar da única opção terapêutica com comprovação de benefícios clínicos para tratamento de mielofibrose. 2ª - Não 3ª - Não
14/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inegável as evidências científicas a favor da incorporação, aliás não há tratamento com impacto clínico disponível para os pacientes do sus com mielofibrose. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
14/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nível nacional, deve existir muitos pacientes que hoje estão desassistidos de um tratamento que seja específico para sua patologia. Com acesso ao medicamento/tratamento em questão, muitos poderão se beneficiar de um tratamento digno e de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que ruxolitinibe deve ser incorporado ao SUS, pois é um descuido à saúde pública que pacientes de Mielofibrose sejam tratados com medicamentos que não apresentam dados clínicos relevantes, como hidroxiureia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tratamento moderno sem equivalentes no SUS que demonstrou ganho de sobrevida GLOBAL em dois estudos pivotais e outro de vida real</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: ganho de sobrevida global e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: na</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é um absurdo pacientes desastados no setor público de saúde quando existe uma terapia disponível para tratar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos comprovam benefício clínico claro para o paciente com Mielofibrose. Os tratamentos disponíveis no SUS não são específicos para tratamento de mielofibrose e não apresentam aprovação regulatória, nem estudos clínicos robustos que comprovem melhora de qualidade de vida e aumento de sobrevida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ruxolitinibe precisa estar disponível para os pacientes de mielofibrose porque é o único tratamento disponível que traz melhora na qualidade e prolongamento de vida. Os tratamentos atuais disponíveis no SUS não são os mais adequados para este tipo de câncer raro e não traz melhoras ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ruxolitinibe proporciona melhora na qualidade de vida do paciente com mielofibrose, além de aumentar a sobrevida do mesmo em 2x quando comparado à hidroxiureia (estudo Ernest). A incorporação resultaria num tratamento de qualidade para uma doença grave que não é atendida hoje em dia no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes do SUS também tem o direito de receber o único medicamento para tratamento de mielofibrose. Esse direito não deve ser apenas de pessoas com convênio de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício na redução do tamanho do baço e melhora da qualidade de vida são inquestionáveis e o benefício de sobrevivência global tem se confirmado nos estudos de vida real. Portanto, a incorporação trará muito benefício aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A experiência que temos com o Ruxolitinibe com uso através de judicialização foi muito positiva, com melhora significativa dos sintomas e redução do tamanho do baço. Os efeitos adversos apresentados foram em sua maioria relacionados a citopenias, em especial anemia. Já usamos em 20 pacientes., Positivo e facilidades: O benefício mais marcante foi a melhora da qualidade de vida dos pacientes, ganho de peso, redução do tamanho do baço. , Negativo e dificuldades: Piora da anemia em 5 dos 20 pacientes em que usei. # deles com dependência transfusional.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiuréia. , Positivo: Redução do tamanho do baço., Negativo: Citopenias mais graves e ausência de controle dos sintomas constitucionais.</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinibe é uma ótima opção de medicamento para tratamento de mielofibrose. Já possuo dados técnicos comprovando benefícios clínicos e com aprovação HA. Agrega valor para aumentar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente já disponível na rede privada para os paciente de risco intermediário e alto risco. Ou seja, pacientes sem condições financeiras não possuem a mesma oportunidade de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RUXOLITINIBE, Positivo e facilidades: Paciente evoluiu com significativa melhora da qualidade de vida, diminuição da esplenomegalia e melhora da anemia com redução da necessidade de transfusões., Negativo e dificuldades: Maior dificuldade é o risco de evolução desfavorável se ocorrer uma suspensão imediata da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIUREIA, Positivo: Medicação muito interessante, uso muito. Pode ajudar também controlar a doença, mas há situações onde ela tem que ser descontinuada., Negativo: Piora das citopenias, úlceras de membros inferiores.</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há 7 anos interajo com a comunidade de pacientes de mielofibrose escutando relatos sobre o uso do Ruxolitinibe. Os depoimentos são marcantes, pois estas pessoas afirmam que o medicamento devolveu a qualidade de vida e tornou-os mais ativos em suas rotinas. É o único medicamento para Mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como paciente de Mielofibrose, preciso ter acesso e garantido meu ""direito"" a saúde gratuita pelo Estado, este é o único medicamento que pode me proporcionar e para aqueles que assim como eu dependem dele não só para uma melhor qualidade de vida, mas para nossa sobrevivência e isso não pode ser negado,"</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Total melhora na qualidade de vida, desonerando o estado com procedimento e idas frequentes em busca de tratamentos paliativos, que em nada resolvem os problemas causados pela Mielofibrose e que poderiam facilmente ser resolvidos com a medicação Ruxolitinibe., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o cidadão tem direito a saúde, dessa forma quem depende desse medicamento para realizar o tratamento precisa que ele esteja disponível pelo SUS, pois como cidadãos pagamos nossos impostos e devemos ter nossas garantias. Sei da angústia que é precisar do remédio e não ter acesso a ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ruxolitinibe 20 mg, Positivo e facilidades: Minha mãe mostrou uma evolução fantástica após o uso deste medicamento, a qualidade de vida dela voltou a ser normal como antes da doença. Graças a administração desse medicamento a nossa vida melhorou e muito., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estava com procedimento marcado para fazer a retirada do baço, porém com a administração deste medicamento não foi mais necessário., Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ruxolitinib é o único medicamento para o tratamento de Mielofibrose, e é essencial que seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinibe apresenta benefício de sobrevivência global comprovado por evidências clínicas de estudos clínicos randomizados e dados de vida real.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinib é o único medicamento com comprovação para o tratamento de mielofibrose, e deveria ser distribuído para todos os pacientes do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ruxolitinibe deve ser incorporado, por ser única terapia específica e aprovada pela ANVISA em 2015 e pela ANS para o tratamento da mielofibrose, direcionada ao controle de sintomas constitucionais e esplenomegalia, melhorando a qualidade de vida e e sobrevida, demonstrada por estudos randomizados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mielofibrose, um tipo de câncer no sangue, é uma doença órfã, que afeta muito a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes. Sem terapias aprovadas no sistema público de saúde, as pessoas que convivem com os sintomas debilitantes ficam sem acesso a opções de tratamento e à chance de melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, baseado na literatura e na sua utilização observei benefício significativo ao paciente como: redução de visceromegalia, melhora dos parametros hematológico ,regressão do sintomas de hipermetabolismo retardo na progressão da doença este benefício deve ser estendido ao paciente do SuS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hydra , talidomida transfusão eritropietina , Positivo e facilidades: redução de visceromegalia, melhora dos parametros hematológico ,regressão do sintomas de hipermetabolismo retardo na progressão da doença , melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: grande parte das medicações não tem ação no mecanismo da doença~ controlam apenas os sintomas doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eritropoietina/ hidroxureia// transfusão sanguinea e/ou plaquetas , Positivo: embora de ação temporário eles propiciavam benefícios alem possibilitar o paciente a contornar situações criticas , Negativo: beneficios temporarios</p>
20/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a doença costuma ser identificada em pacientes com idade em torno dos 67 anos, há poucas oportunidades de transplante, de modo que não há alternativas de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente muitos pacientes diagnosticados com Mielofibrose passam anos na fila para autorização para uso, com tempo de sobre vida já estipulado, que se já houvesse o uso desde a descoberta poderiam conseguir uma remissão completa ou parcial e até mesmo só parar de sofrer com os diversos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Diversos pacientes relatam uma melhora perceptível à olhos profissionais e leigos, mesmo com pouco tempo de uso., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Particularmente, temo por interesses da industria farmacêutica por detrás dessas consultas.Não tenho opinião formada e nem tenho conhecimento se há outra alternativa terapêutica, nem tampouco se o protocolo possa ser atualizado c/ outras condutas q/ não seja inclusão de medicamento de tão alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, para melhor tratamento a paciente com mielofibrose e policitemia de vera.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jakavi Novartis ! ótima eficácia . , Positivo e facilidades: Qualidade de vida ao paciente., Negativo e dificuldades: Apenas alguns efeitos descrito em bula</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIUREIA, Positivo: Paciente melhorava sintomas porém não tratava doença com HIDROXIUREIA, diferente do JAKAVI. , Negativo: Avanço da doença com HU</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande beneficio pros pctes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a melhores tratamentos independente de classe social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma opção importante para quem tem a enfermidade. Infelizmente a doença não tem cura, salvo possibilidade de transplante em alguns casos, e o tratamento dos sintomas tem grande relevância até que se desenvolva novas drogas. Medicamento já amplamente usados EUA e Europa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiurea e interferon alfa 2b., Positivo: Controle da doença, retardo no avanço da doença e controle de sintomas., Negativo: Câncer de pele com hidroxiurea. Cansaço e dores com interferon.</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não vejo motivos para não incorporar Ruxolinitibe para Mielofibrose primária ou secundária no SUS. Detalhes da minha contribuição esta no anexo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe para Mielofibrose primária ou secundária, Positivo e facilidades: Melhora importante do tamanho do baço, ganho indiscutível de qualidade de vida dos pacientes e ganho de sobrevida global. , Negativo e dificuldades: acesso ao medicamento pelos pacientes do SUS. Aumento de anemia e de plaquetopenia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Melhora parcial do tamanho do baço, Negativo: pouco ou nenhuma melhora qualidade de vida dos pacientes, nenhum melhora no prurido, nenhum melhora dos sintomas constitucionais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com mortalidade em 5 anos de quase 50%, superior a muitos tumores sólidos. Não existe tratamento disponível no SUS que altere o curso clínico da doença. O ruxolitinibe é um inibidor de JAK de primeira geração que demonstrou reduzir a sintomatologia e aumentar a sobrevida global.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe., Positivo e facilidades: Pacientes experimentaram redução de sintomas como fadiga, emagrecimento, sudorese e desconforto abdominal por esplenomegalia. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso em pacientes sem acesso à Saúde Suplementar.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteróides, eritropoetina, talidomida, hidroxiureia e androgênios. Esses medicamentos apresentam taxa de resposta extremamente baixa. Transplante alogênico com dificuldade pela indisponibilidade de doador, idade avançada e comorbidades do paciente que contra-indiquem o mesmo. , Positivo: Medicamentos disponíveis no SUS não trazem benefícios na maioria dos pacientes. , Negativo: Ausência de resposta.</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente pacientes com mielofibrose tem pouca opção de tratamento no sistema publico. É uma doença que causa prejuizo imenso à qualidade de vida dos pacientes, principalmente àqueles que sofrem com esplenomegalia severa. O medicamento Ruxolotinibe melhora a sobrevida e qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, aumento de sobrevida, menos idas ao pronto atendimento e menor internação. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, o medicamento atualmente devido a questao judicial demora muito à chegar e o paciente ja encontra-se em progressão da doença.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Controle parcial da doença, porém sem aumentar sobrevida do paciente. , Negativo: Progressão da doença, efeitos coleterais que impedem o uso.</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudo Ernest publicado no ASH 2021 mostrou eficácia nos pacientes com Mielofibrose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JAKAVI , Positivo e facilidades: Todos os pacientes com Mielofibrose conseguiram independência transfusões , redução baço , desaparecimento de queixas clínicas e melhora significativa na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa até presente data</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o uso do JAKAVI nos pacientes com Mielofibrose , Positivo: Independência transfusional , redução do tamanho do baço , melhora das queixas clínicas e melhora significativa da qualidade de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo até presente data</p>
21/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ruxolitinibe melhora significativamente a qualidade de vida aliviando os sintomas da mielofibrose e possui um aumento significativo na sobrevida global conforme estudo de mundo real.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Ruxolitinibe é o único tratamento para mielofibrose. Proporcionando aumento da qualidade de vida dos pacientes principalmente na redução do baço e aumento da sobrevida global de 4,5 anos, comparado ao tratamento atual do SUS que apresenta a sobrevida global de apenas 1,5 anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou idoso e vejo a importância de ter o tratamento da mielofibrose para os idosos que são tratados pelo SUS com o ruxolitinibe, pois com isso eles terão melhor qualidade de vida e expectativa de Vida nesta fase de câncer, ainda mais por ser raro , .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Respalhada por informações trazidas por especialistas no Fórum sobre Doenças Raras, promovido no último dia 7 pelo Ação Responsável, ocasião em que ficou evidente a necessidade não atendida pelo SUS e os benefícios clínicos trazidos pelo Ruxolitinibe no tratamento de pacientes com mielofibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudara e mudara o patamar de sucesso da Mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Realizamos questionário para compreender o impacto do Ruxolitinibe na mielofibrose. 100% dos que usam ou acompanham quem usa afirmaram que recomendariam a outros pacientes. A diminuição dos sintomas debilitantes é crucial para a qualidade de vida de quem tem câncer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como associação, tivemos contato com pacientes que tiveram acesso ao medicamento ruxolitinibe. Nossa participação é uma compilação das respostas de pacientes, cuidadores e profissionais a um questionário online promovido pela instituição para ouvir a opinião destes., Positivo e facilidades: 100% relataram diminuição da fadiga, melhora na qualidade de vida e sobrevida livre de progressão da doença, além de 83,3% apontarem redução do baço. Estes dados concordam com os estudos científicos anexos (1,2) e evidenciam grande impacto no bem-estar e qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Apenas 3 relataram eventos adversos (anemia, trombocitemia e Herpes Zoster), condições tratáveis e temporárias (anexo3,4,5). Muitos judicializam para ter acesso, o que causa grande desgaste emocional e financeiro para os mesmos, além do custo mais elevado para o governo do que se fosse incorporado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um paciente respondente do questionário promovido pela instituição revelou não fazer uso do ruxolitinibe. Tal paciente faz uso de Hidroxiureia e AAs. , , Positivo: As evidências clínicas são limitadas para esse tratamento (melhora na qualidade de vida e sobrevida global) de mielofibrose, conforme estudos(6). O paciente respondente relatou redução do baço, sobrevida livre de progressão da doença entre 1 e 2 anos, não progressão da doença para leucemia., Negativo: O paciente relatou que não houve redução em seu nível de fadiga, sintoma debilitante que afeta negativamente a qualidade de vida do mesmo, impedindo suas atividades cotidianas. Corroborando com a resposta do paciente de que o tratamento recebido não causou impacto na sua qualidade de vida.</p>
23/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No passado, já fui beneficiada com medicamento concedido pelo SUS e sei o quanto isso foi importante para a minha saúde. Então, peço que os pacientes com mielofibrose possam ter também o tratamento com o ruxolitinibe, para que tenham melhor qualidade e expectativa de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Jakavi, Positivo e facilidades: Melhora geral nos sintomas, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tepev, Positivo: Controle da evolução da doença, Negativo: Fiquei refratária e o medicamento depois de 4 anos de uso</p>
23/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso aos medicamentos deve ser universal e não apenas aos que possuem convênio médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ruxolotinibe tem sido utilizado em muitos casos de mielofibrose, com excelente resultados na recuperação do hemograma , redução do tamanho do baço e melhoria da qualidade de vida do paciente .,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe, , Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida, redução do esplenomegalia e recuperação do hemograma , Negativo e dificuldades: Resultados negativos quando a medicacao foi utilizada tardiamente, com a doença em franca evolução.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: Melhora parcial e temporária do hemograma, , Negativo: Evolução da doença em pouco meses</p>
24/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinib reduz esplenomegalia e sintomas sistêmicos com melhora significativa de qualidade de vida para pacientes com mielofibrose. Estudo de vida real do European LeukemiaNEt mostrou melhora significativa de sobrevida global nos pacientes com mielofibrose de alto risco com uso de ruxolitinib.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ruxolitinib, Positivo e facilidades: Paciente teve impressionante melhora clínica com recuperação peso, redução esplenomegalia e melhora significativa estado geral. , Negativo e dificuldades: Algumas infecções respiratórias. Anemia-melhorada com ajuste de dose></p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiurea, Positivo: Não melhorou resposta, Negativo: Não consegue controlar sintomas sistêmicos, piora de anemia/ plaquetopenia.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com evidência de melhora na qualidade de vida e sobrevida global na mielofibrose primária</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolotinibe, Positivo e facilidades: Melhora de esplenomegalia e resposta hematimétrica e retardo para evolução de formas como necessidade de transplante de medula óssea, Negativo e dificuldades: Manejo de toxicidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de medula óssea, hidroxiureia, prednisona, , Positivo: Resultados desfavoráveis - medidas sem perspectiva de melhora de sobrevida, exceto pelo transplante de medula óssea, Negativo: morte do paciente</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive paciente usando com melhora clínica significativa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo e facilidades: Redução da necessidade transfusional e melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Uso diário</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Melhora limitada das alterações laboratoriais, Negativo: Não tem efeito da doença na fase fibrotica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como assistente social na OSC Projeto Camaleão, atendo pacientes com qualquer tipo de câncer. No caso da mielofibrose, os pacientes que têm acesso ao ruxolitinibe (via plano de saúde ou judicialização) relatam o desaparecimento dos sintomas debilitantes e conseqüente melhora na qualidade de vida. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tivemos pacientes utilizando o tratamento padrão oferecido pelo SUS atualmente, porém este tratamento não proporciona redução total dos sintomas, como a fadiga, que pode impactar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, Positivo e facilidades: O aspecto positivo deste tratamento oferecido é que o tempo de espera para iniciar o tratamento é menor do que para os pacientes que judicializam para conseguir o ruxolitinibe, uma vez que ele está incorporado no SUS. , , Negativo e dificuldades: Os pacientes que utilizam o tratamento padrão oferecido pelo SUS atualmente continuam relatando ter sintomas da doença, como a fadiga, o que impacta negativamente sua qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive contato tanto com pacientes que fizeram uso do ruxolitinibe quanto com pacientes com mielofibrose que não tiveram acesso ao ruxolitinibe e sofreram com os sintomas debilitantes da doença., Positivo: Os pacientes e hematologistas parceiros relatam o fim dos sintomas e aumento da qualidade de vida com o ruxolitinibe. Um paciente disse que só lembra que tem câncer quando toma o remédio. Esse é o sonho de quem tem câncer, e já é realidade para quem tem condições de pagar um plano de saúde. , , Negativo: Muitos dos pacientes SUS estão judicializando para conseguir o ruxolitinibe. Isso causa grande desgaste ao paciente, que já está debilitado e ainda tem que ir atrás da documentação, sem saber se irá conseguir o remédio e vendo a doença progredir. Essa situação é uma afronta à dignidade humana. , ,</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de doença rara a mielofibrose acarreta alta morbi-mortalidade. Não ha medicação registrada ate o momento no Brasil para essa medicação. O Ruxolitinibe foi testado em diversos clinicos evidenciando a eficacia em termos de redução do tamanho do baço e melhora da qualiade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe em mielofibrose, Positivo e facilidades: Reducao significativa do tamanho do baço e melhora importante da qualidade de vida dos afetados, Negativo e dificuldades: Nao houve evento adversos nos meus pacientes, apesar de descritos como anemia e plaquetopenia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiurea que nao altera em nada o curso da doença., Positivo: O paciente com mielofibrose tem um quadro de inflamacao cronica que leva a um mal estar continuo! O Ruxolitinibe devolve a eles, alem de cotrole da doenca e vontade de viver de volta!, Negativo: Nenhuma</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a melhor opção até o momento para o tratamento da mielofibrose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: facil administração e boa resposta, Negativo e dificuldades: não percebi</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hidroxiureia. , Positivo: facil administração, mas sem resposta sustentada. Bastante fugaz, Negativo: Não tem resposta sustentada</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinibe deve ser incorporado pois é o melhor tratamento para pacientes com mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes com Mielofibrose no SUS estão órfãos de tratamento. O transplante de medula óssea é para uma minoria de casos, e todos os outros tratamentos disponíveis são de caráter paliativo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os tratamentos disponíveis para Mielofibrose. O ruxolitinibe eu já utilizei em mais de 60 pacientes, Positivo e facilidades: O efeito do ruxolitinibe foi inigualável em sintomatologia e sobrevida. Pudemos observar, tanto no estudo clínico JUMP como em pacientes que usaram em convênio ou através de judicialização, também, que ultrapassaram a sobrevida esperada para seu escore prognóstico, muitos do estudo vivos ainda, Negativo e dificuldades: A medicação é muito bem tolerada e de fácil manejo, sem eventos adversos graves ou mesmo frequentes. A anemia dos primeiros 6 meses acontece, e tem que ser manejada com transfusões em alguns casos, mas após este período os níveis de hemoglobina retornam ao basal</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, talidomida, eritropoetina, corticosteróides, interferon, transplante alogênico de medula óssea, Positivo: Os outros tratamentos medicamentosos são de uso paliativo, com quase nenhum efeito nos sintomas sequer. O transplante alogênico de medula óssea é CURATIVO, mas poucos pacientes são elegíveis para este, Negativo: Efeito apenas nos sintomas e fugazes. Quanto ao Transplante Alogênico de Medula óssea, alta morbidade e mortalidade quando realizado na Mielofibrose</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, ruxolitinibe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assisti a audiências públicas e lives com especialistas sobre o tema. Em todas as discussões foram apontadas evidências clínicas de que o medicamento impacta positivamente na qualidade de vida de vida do paciente e na sua sobrevida global.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado o primeiro medicamento com eficácia comprovada em boa parte do mundo, tanto na melhora da qualidade de vida quanto no tempo de sobrevivência dos pacientes, inclusive com estudos de mundo real dos Estados Unidos e Europa. Importante destacar que está disponível via ANS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ruxolitinibe deve com urgência ser incorporado por ser o único eficaz, seguro e o único medicamento próprio para a mielofibrose. Hoje os pacientes sofrem muito por não ter acesso ao ruxo, vindo a falecer rapidamente, enquanto ruxo tem sobrevida global de 7.7 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Sobrevida global de 7,7 anos sgeundo estudo ERNEST, redução significativa do baço, dos sintomas e, conseqüentemente, aumento da qualidade de vida do paciente. Logo, com ruxolitinibe os pacientes do SUS viveriam mais e melhor., Negativo e dificuldades: A únida dificuldade realmente é o acesso, pois o paciente hoje morre antes de conseguir usar ruxolitinibe, já que não está incorporado no SUS, o que é extremamente triste.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na verdade os outros medicamentos, como a hidroxiureia, não são específicos para o tratamento da mielofibrose, já que não atuam nos mecanismos de progressão da doença, mas sim apenas atenuam os sintomas temporariamente., Positivo: Nenhum. Os medicamentos hoje disponíveis no SUS não tratam a doença mielofibrose, só seus sintomas, o paciente ainda progride e vai a óbito rapidamente., Negativo: Tratam apenas alguns sintomas temporariamente, a sobrevida do uso da hidroxiureia é muito menor que a de ruxolitinibe, não atuam nos mecanismos de progressão da doença: paciente progride e morre rapidamente. Isso precisa mudar! Ruxolitinibe deve ser incorporado!</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ruxolitinibe deve ser incorporado, por ser única terapia específica e aprovada pela ANVISA em 2015 e pela ANS para o tratamento da mielofibrose, direcionada ao controle de sintomas constitucionais e esplenomegalia, melhorando a qualidade de vida e sobrevida, demonstrada por estudos randomizados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe. , Positivo e facilidades: Observado melhora na qualidade de uma vida, com redução significativa no volume do baço, e por vezes redução inclusive de necessidade transfusional, internações. , Negativo e dificuldades: Acessibilidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Eritropoetina p/ pacientes com anemia, na tentativa de diminuir necessidade trasnfusional, porém com pouco sucesso, Suporte transfusional , Positivo: Hidroxiureia pode controlar a hiperclularidade em algumas fases da doença, mas não atua na esplenomegalia , Eritropoetina em uma minoria dos pacientes pode reduzir a necessidade transfusional, porém não trata a doença, apenas auxilia no tratamento da anemia que é uma complicação , Negativo: Nenhum deles é capaz de diminuir a esplenomegalia de maneira significativa, fator que contribuiu p/ melhora da qualidade de vida, diminuição de necessidade transfusional e redução de internação.</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a Consulta Pública da CONITEC nº 18/2022 que trata da recomendação sobre a proposta de incorporação do Ruxolitinibe para tratamento de pacientes com mielofibrose, risco intermediário-2 ou alto, com plaquetas acima de 100.000/mm3, inelegíveis ao transplante de células-tronco hematopoétic</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidência científica com publicações de relevância.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinibe, Positivo e facilidades: Medicação via oral, .Medicação via oral, Controle dos sintomas e da esplenomegalia., , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: opção terapêutica que possibilita ganho de sobrevida, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de medicação específica para Mielofibrose e policitemia vera.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ruxolitinib, Positivo e facilidades: Segurança e eficácia., Negativo e dificuldades: Trombocitopenia e anemia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia., Positivo: Eficácia e segurança ., Negativo: Tontura e cefaleia.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes com mielofibrose nao tem tratamento no SUS, ficando com terapia de suporte transfusional, o que acarreta inumeros efeitos adversos, alem da grande maioria terem uma sobrevida curta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: no sus, ha somente o suporte traasnfusional. nao é proposta curativa, os paciente são expostos -á aloimunização, alem de terem baixa expectativa de vida, Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÃO MUDA CURSO DA DOENÇA COM MELHOR PROGNOSTICO, SOBREVIDA E QUALIDADE DE VIDA. , OPÇÕES ATUAIS COM BAIXA RESPOSTA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HIDROXIUREIA, Positivo: MEDICAÇÃO DE MAIS FÁCIL ACESSO., Negativo: BAIXA RESPOSTA. PACIENTE MANTENDO ESPLENOMEGALIA E SINTOMAS CONSTITUCIONAIS.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>