

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não temos nada eficaz no SUS para tratamento de Mielofibrose. Os pacientes merecem ter esse acesso.</p> <p>2ª - Dados atualizados hoje do Estudo ERNEST (estudo prospectivo europeu de vida real - pareado) mostra superioridade de Ruxolitinibe em relação à Hidroxuréia muito superior (7,7 x 3,4), consolidando o que já sabíamos com dados do Comfort I e II.</p> <p>3ª - Por se tratar de uma doença rara, mas de alto impacto na vida do paciente, acredito que podemos incorporar ao protocolo do SUS, com baixo impacto no contexto orçamentário da união, apesar do custo da medicação.</p> <p>4ª - Poucos casos por se tratar de doença rara.</p> <p>5ª - Extremamente favorável a incorporação, pelo bem dos pacientes.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não existe tratamento para mielofibrose , os pacientes morrem se não fizerem o tratamento adequado .</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ruxolitinibe demonstrou superioridade em relação à melhora dos sintomas, ganho de qualidade de vida, e agora aumento de sobrevida global em um estudo de vida real europeu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhora qualidade de vida, aumento sobrevida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Único medicamento aprovado para indicação a um câncer raro que acomete a qualidade de vida dos diagnosticados MIELOFIBROSE 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é essencial para os pacientes que sofrem com a doença e deve ser incluída no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
04/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Considerando o Ruxolitinibe como única medicação que pode proporcionar melhora clínica e sobrevida dos pacientes de Mielofibrose, sou totalmente à favor da medicação.</p> <p>2ª - Dados combinados dos estudos COMFORT I e II (doi: 10.1186/s13045-017-0527-7) deixam evidentes a melhora clínica com a redução do tamanho do baço e aumento da sobrevida dos pacientes em uso de ruxolitinibe, versus melhor terapia disponível ou placebo. Estes dados já possuem 5 anos de publicação.</p> <p>3ª - Dados de vida real também já demonstraram aumento de sobrevida (https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2021006006). Considerando o envelhecimento global da população brasileira e a faixa etária dos pacientes de MF, são pessoas que ainda contribuem significativamente para o orçamento familiar.</p> <p>4ª - Tomando por base que a MF é uma doença rara, o impacto orçamentário não é alto considerando o ganho em qualidade de vida e funcionalidade, além do prolongamento da vida, que os pacientes obtêm do uso de Ruxolitinibe.</p> <p>5ª - Conheci pessoalmente pacientes de MF em uso de Ruxolitinibe e tive a oportunidade de ouvir histórias muito motivadoras. É extremamente importante garantir o acesso aos pacientes do SUS.</p>
05/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Quem conhece os benefícios da medicação para pacientes com mielofibrose precisa apoiar este tema. Pacientes que entram no serviço médico deploráveis e saem renovados com boa saúde, Tais resultados falam por si. Temos a obrigação de aumentar a chance de que mais pessoas possam ser beneficiadas.</p> <p>2ª - Os resultados de sobrevida global, recentemente publicados em cenário de vida real, apoiam e confirmam os benefícios da medicação para pacientes com mielofibrose.</p> <p>3ª - Deve ser colocado em consideração todos os benefícios relacionados à melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Mesmo na maioria idosas, há significativo impacto econômico, além de poupar recursos do sistema de saúde tirando-as do ambiente hospitalar de forma crônica.</p> <p>4ª - Acima já mencionado, Farmacoeconomia: custo da incorporação certamente irá compensar os gastos hospitalares relacionados com a doença.</p> <p>5ª - Não</p>
05/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Ruxolitinibe é o único tratamento aprovado no Brasil para tratamento do Mielofibrose, e os pacientes do SUS devem ter direito ao tratamento dessa patologia rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes do sistema público não possuem acesso ao tratamento adequado, são medicados com Hidroxiureia, transfusões sanguíneas e sangrias.</p> <p>2ª - Existem estudos com o Ruxolitinibe que demonstram melhor qualidade de vida e redução dos sintomas da doença, o baço diminui aumentando as chances do paciente.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Mielofibrose é uma doença órfã. E o Ruxolitinibe é o único medicamento com estudos e aprovado pela Anvisa para ser usado nesta indicação</p> <p>2ª - Existem estudos de sobrevida que demonstram aumento de 7 anos de sobrevida nos pacientes que utilizaram o Ruxolitinibe.</p> <p>3ª - O paciente fica bem, sem sintomas e consegue trabalhar e retornar as suas funções normais</p> <p>4ª - A indicação é pra pacientes de alto risco e é uma doença rara, o impacto orçamentário não é tao relevante</p> <p>5ª - Pacientes de plano de saúde ja tem acesso há 7 anos a este tratamento! Agora é a hora do SUS</p>
06/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O ruxolitinibe é a única medicação disponível para tratamento de uma doença rara como a mielofibrose. Além de melhorar a qualidade de vida dos pacientes (algo muito relevante), também aumenta a sobrevida.</p> <p>2ª - Estudos recentes mostram ganho de sobrevida.</p> <p>3ª - Doença rara, com o tratamento os pacientes podem retornar ao trabalho, redução na solicitação de licença e aposentadoria precoce.</p> <p>4ª - .</p> <p>5ª - .</p>
06/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É o único tratamento disponível para mielofibrose, e evita a morte dos dois pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Já usei em diversos pacientes e o benefício na qualidade de vida e manejo de sintomas é indiscutível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação que mostra impacto d sobrevida na mielofibrose</p> <p>2ª - Blood Adv (2022) 6 (2):373-375 - trabalho publicado que mostra vantagem de sobrevida no grupo que usou ruxolitinibe em comparação a hidroxiureia</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Mielofibrose é uma doença neoplásica grave, rara, potencialmente fatal, praticamente órfã de droga específica para tratamento que seja eficaz. O SUS disponibiliza apenas a hidroxiureia que revela resposta pobre e pouco duradoura.</p> <p>2ª - Os estudos clínicos revelam benefício clínico importante do uso do Ruxolitinibe através da redução do volume do baço, melhora da qualidade de vida, reduzindo os sintomas sistêmicos e aumentando a sobrevida global, cuja a mediana nos cinco anos ainda não foi alcançada..</p> <p>3ª - Diante da raridade da Mielofibrose, incidência anual de 0.22 a 0.99 por 100.000 habitantes, a aprovação do uso do Ruxolitinibe não traria alto impacto no que se refere a farmacoeconomia, além de trazer ganho incalculável no tocante ao aumento da sobrevida global e na qualidade de vida do paciente.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento em questão é a única opção de tratamento efetivo para mieolfibrose</p> <p>2ª - Aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. O uso de Ruxolotinibe em pacientes com mielofibrose com as características mencionadas na consulta faz-se fundamental. Além de melhora em qualidade de vida e sintomas, evidências atuais já demonstram aumento de sobrevida global.</p> <p>2ª - Só quem trata pacientes com mielofibrose tem realmente como atestar o grande impacto positivo que o ruxolotinibe faz na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>3ª - Não me cabe</p> <p>4ª - Não me cabe</p> <p>5ª - Incorporação mais que necessária</p>
07/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Hoje nal tem tratamento aprovado no Brasil no SUS para MIELOFIBROSE . Jakavi é o unico tratamento aprovado em bula para essa patologia . Tem dados de sobrevida comprardo com o Hidreia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Hoje os pacientes com mielofribrose sofrem bastante com a doença. Além disso, com os tratamentos atualmente disponíveis no SUS, a mediana de sobrevida desses pacientes é inferior a 2 anos. Fato esse, que poderia mudar com a incorporação do Ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Os estudos demonstram que o ruxolitinibe é comprovadamente, a única opção medicamentosa que traz benefícios clínicos ao paciente. Do mesmo modo, que o uso dessa terapia é capaz de proporcionar um aumento significativo na sobrevida global, associada a uma melhor qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não há atualmente aprovada nenhuma opção terapêutica além de ruxolitinibe que seja comprovadamente eficaz em oferecer benefícios clínicos aos pacientes com mielofibrose, com estudos robustos em grande número.</p> <p>2ª - Ruxolitinibe demonstrou, em estudos de vida real, aumento significativo na sobrevida global e melhora nos sintomas e qualidade de vida dos pacientes (em: Verstovsek et al. Annals of Hematology. 2021. doi: 10.1007/s00277-021-04682-x., e Guglielmelli et al., Blood Adv. 2021, bloodadvances.2021006006)</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
08/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Atualmente os pacientes de Mielofibrose não tem nenhum tratamento efetivo que mude o curso da doença e tenha impacto na sua qualidade de vida no SUS. O tratamento proposto demonstrou aumento de sobrevida e grande melhora na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Estudos robustos (CONFORT I e II) demonstraram redução do baço e impacto na QoL, outros estudos (Pallandri et al) demonstraram que o baço está relacionado à mortalidade, recentemente estudos de vida real demonstraram ganho de sobrevida (ERNEST e Verstovsek S, et al.).</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Hoje já existe um burden no SUS (Estados e Municípios) que atende aproximadamente 200 pacientes. A incorporação e utilização de um protocolo traria equidade ao sistema, melhor avaliação e uso da tecnologia, garantindo que TODOS os pacientes possam receber o tratamento adequado e que impacta na SG.</p> <p>5ª - 1. Pallandri F, et al. Hematol Oncol. 2018, 36(1):285-90, 2. Verstovsek S, et. Haematologica. 2015, 100(4):479-88, 3. , 1. Guglielmelli P, et al. Pôster S158 apresentado no EHA 2021.</p>
09/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por ser o único tratamento de mielofibrose aprovado pela ANVISA, seria importante atender os pacientes da rede pública!</p> <p>2ª - Há estudos que indicam a pacientes que fazem uso do tratamento, tem uma sobrevida em média de 8 anos.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou totalmente a favor da incorporação de ruxolitinibe pelo SUS. Os dados de literatura apontam ganho de qualidade de vida (presenciado em mais de 80% do pacientes que acompanho na pratica clinica) e ganho de sobrevida global destes pacientes quando tratados com Ruxolinitibe.</p> <p>2ª - Os dados de ganho de qualidade de vida e diminuição de baço (vistos nos estudo Confort 1 e 2) são bastante robustos (inclusive no follow up de 5 anos) assim como o ganho inquestionável de sobrevida global vista no Estudo Ernest 2022 (Ruxo (7,7anos) X Hidroxiureia (3,4 anos).</p> <p>3ª - Com certeza o custo económico/financeiro de tratar os doentes sem ruxo (mais internações hospitalares mais transfusão de hemocomponentes, mais doentes incapacitados para o trabalho) é muito maior do que os pacientes que usam ruxolitinibe.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Gostaria de fazer mais comentários inclusive com relatos de casos clínicos mas 300 caracteres não me permitem fazé-lo.</p>
11/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou paciente/Mielofibrose e preciso fazer uso do JAKAVI.</p> <p>2ª - Se necessário for, sim.,</p> <p>3ª - Também se preciso for.,</p> <p>4ª - Não.,</p> <p>5ª - Como se ganho tão pouco?,</p>
11/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um medicamento que traz resultados segundo dados coletados pelos médicos muito promissor para salvar vidas que dependem do uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
11/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Ruxotilinibe é um inibidor JAK1/JAK2 aprovado pelo FDA (2012) e pela ANVISA (2015), cujos resultados em trials clínicos mostram importante redução na diminuição de sintomas, redução de esplenomegalia e melhora de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Estudos recentes de vida real (https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2021006006 e https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8720739/pdf/277_2021_Article_4682.pdf) mostram beneficio em sobrevida global dos pacientes tratados.</p> <p>3ª - Como a medicação não está disponível no SUS, muitos pacientes judicializam o acesso à medicação, levando a gastos excessivos pelo Estado,</p> <p>4ª - Não tenho estes dados</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose (MF) é doença rara e negligenciada característica de idosos,. O unico tratamento curativo é o transplante alogênico de CTH. O ruxolitinibe é a unica droga que aumenta sobrevida e melhora qualidade de vida. Hidroxiureia não é aprovado pela ANVISA então tem evidência científica em MF</p> <p>2ª - A mediana de sobrevida dos pacientes com MF no SUS é em torno de 1,5 anos, muito inferior àquela dos pacientes com IPSS de alto risco relatados na literatura. A MF é uma doença órfã de tratamento. Um numero minimo de pacientes vai a transplante, procedimento associado a mortalidade em 5 anos de 50%</p> <p>3ª - Pacientes do SUS tem acesso as informações sobre as novas drogas no mercado. e nos questionam sobre elas..Basta 1 deles ganhar a droga judicialmente que se inicia uma cascata de solicitações de laudos e judicializações que tem enorme impacto orçamentário para o governo.</p> <p>4ª - Atualmente o governo gasta em torno de R\$ 40. milhões de reais em ações judiciais para tratar 250 pacientes com MF.É sabido que o custo destas ações é muito superior ao pagamento da droga incorporada. que viabilizaria o tratamento do dobro dos pacientes sem impacto orçamentário.</p> <p>5ª - o ruxolitinibe reduz sintomas constitucionais, melhora qualidade de vida, Os benefícios de sobrevida global foram comprovados no estudo ERNEST (2021): grupo tratado com RUXO comparado com hidroxiureia apresentou mais que o dobro de sobrevida 7,7 anos versus 3,4 anos, respectivamente.</p>
11/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Benefício ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
12/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
12/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose e uma doença maligna, progressiva, sem tratamento adequado no SUS, onde o paciente tem uma sobrevida reduzida e sintomas acentuados.</p> <p>2ª - Sem contribuições</p> <p>3ª - Mielofibrose tem um numero reduzido de pacientes e não irá onerar o sistema</p> <p>4ª - Mielofibrose doença rara e com numero limitado de pacientes</p> <p>5ª - Sem mais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão merece acesso ao tratamento, mesmo que sua patologia seja rara e tenha poucas opções de medicamentos, que geralmente tem custos onerosos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação disponível para manejo de sintomas e tratamento de uma doença sem muitas opções terapêuticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose é uma doença rara que impacta a vida daqueles que convivem com a condição. Sendo ruxolitinibe a única opção terapêutica disponível para o tratamento, acredito que deva ser incorporado para oferecer mais qualidade de vida aos pacientes do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - A avaliação de custo efetividade se mostrou favorável como podemos ver na própria gravação da reunião de deliberação da CONITEC.</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É A ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONÍVEL E FICAZ NO TRATAMENTO DE MIELOFIBROSE, DOENÇA GRAVE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - TRATA-SE DE DOENÇA RARA E SEM OUTRA ALTERNATIVA TERAPÊUTICA</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante a incorporação do medicamento ao SUS, primeiro pois traz qualidade de vida ao paciente e em segundo lugar evita complicações decorrentes ao aumento esplênico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose primaria é doença rara , que acomete mais idosos, que pode ter impacto extremo na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes acometidos com doença, unica droga que mostrou alguma eficiencia em melhora do quadro é inibidor de JAK ruxolotinibe</p> <p>2ª - a atualização de dados de vida real do Registro Europeu Ernest1 (European Registry for myeloproliferative Neoplasms: towards a better understanding of Epidemiology, Survival and Treatment), foi constatado que Ruxolitinibe aumenta a sobrevida global de pacientes com Mielofibrose em mais de 2x compara</p> <p>3ª - nao</p> <p>4ª - nao</p> <p>5ª - nao</p>
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
13/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Unica droga disponível comercialmente com benefício para tratamento desta doença</p> <p>2ª - Apresenta aumento de sobrevida global assim como redução de transfusões e melhora da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>3ª - De alto custo entretanto reduz custos com internações e com transfusões de hemocomponentes</p> <p>4ª - Apesar de ser de alto custo é usada para doença rara, ou seja, uma parcela muito pequena da população necessitaria fazer uso dela</p> <p>5ª - Unica droga comercialmente disponível que apresenta benefícios em mielofibrose</p>
14/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não há tratamento para mielofibrose no SUS, deixando os pacientes desassistidos quando comparamos com os pacientes que conseguimos tratar através dos planos de saúde, onde conseguimos oferecer controle da doença, redução do baço, melhora de sintomas e ganho de sobrevida global com ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Dezenas de estudos robustos atestam a eficácia e segurança de ruxo. Destaco os estudos COMFORT 1 e 2, que demonstram redução significativa do baço e por isso já eram preditivos de sobrevida global (SG). Mas destaco o estudo ERNEST, prospectivo e de vida real, que demonstrou 7,7 anos de SG vs. Hydrea</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Acredito que já há uma despesa significativa no sistema de saúde quando tratamos de mielofibrose, tanto pelos pacientes que temos e já usam Ruxo, quanto por outros gastos associados ao tratamento dos pacientes. Essa incorporação não é pra muitos pacientes e fará muita diferença em suas vidas.</p> <p>5ª - É preciso considerar que ruxolitinibe não só aumenta a sobrevida, mas traz qualidade de vida a esses anos adicionais. Pacientes com alta carga de doença conseguem voltar às suas atividades normais, se sentindo melhores de todos os sintomas e vivendo melhor e por mais tempo.</p>
14/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A MEDICAÇÃO CONSTITUI A ÚNICA OPÇÃO DE TRATAMENTO DIRECIONADA AOS PACIENTES COM MIELOFIBROSE, MELHORANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E TENDO IMPACTO NA SOBREVIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhora os sintomas em casos avançados de mielofibrose, assim, com a incorporação no SUS, evita os gastos da judicialização da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
15/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. No momento, o SUS não dispõe de nenhum tratamento para a Mielofibrose, sendo essencial a incorporação do Ruxolitinibe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
15/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose primária é uma doença progressiva e fatal. O único tratamento curativo é o transplante de medula óssea, mas a maior parte dos pacientes, pela idade e performance não são elegíveis. O ruxolitinib aumenta a sobrevida e melhora a qualidade de vida com redução do baço e sintomas</p> <p>2ª - sim. Artigos em anexo</p> <p>3ª - Como é uma doença rara o impacto econômico não é grande frente aos benefícios</p> <p>4ª - ver item 9</p> <p>5ª - O ruxolitinibe é aprovado em mais de 40 países para o tratamento de mielofibrose incluindo países de sistema de saúde pública como Inglaterra e Canadá e mesmo o Rol da ANS do Brasil. Pacientes brasileiros com convênio têm acesso à droga. Pacientes do SUS também deve ter este direito!</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O ruxolitinibe aumentou a qualidade de vida dos pacientes, assim como a sobrevida global, especificamente quando comparado à hidroxiureia, independente da linha de tratamento, conforme estudos ERNEST.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Apesar do custo da medicação, haverá redução na demanda transfusional e nas consultas com sua incorporação.</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose doença rara que afeta a hematopoiese causando dano aos pacientes como anemia sintomática, fadiga ,perda de peso , esplenomegalia maciça e risco de transformação leucemia, portanto uma doença grave e debilitante , levando prejuízo na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - O Ruxolitinibe é uma excelente opção de tratamento levando a uma redução significativa no volume do baço, com melhora dos sintomas relacionados à doença,melhora na qualidade de vida e sobrevida.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não há medicamentos com aprovação em bula para o tratamento de pacientes com mielofibrose, com melhora de sintomas e aumento de sobrevida. Medicamento já aprovado pela ANS, aumentando a disparidade entre o sistema privado e público, com aumento de demandas judiciais.</p> <p>2ª - Dois estudos recentes demonstram aumento de sobrevida após a incorporação de ruxolitinibe em outros países, inclusive com dados prospectivos e análise comparativas com outras terapias (ex: hidroxiureia).</p> <p>3ª - Houve aumento de demandas judiciais pelo medicamento, sendo que há uma disparidade entre estados.</p> <p>4ª - Os pacientes com mielofibrose apresentam sintomas constitucionais com impacto de qualidade de vida que não são mensurados atualmente.</p> <p>5ª - Não há outros medicamentos com estudos de fase 3, aprovados para esta indicação. Trata-se de uma necessidade médica não atendida. Outros países com sistema público de saúde já incorporaram frente aos dados de melhora da sobrevida.</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 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 - O ruxolitinibe é o única opção medicamentosa com comprovação de benefícios clínicos e aprovação regulatória para tratamento de mielofibrose.Ruxolitinibe apresentou controle de sintomas e melhora de qualidade de vida dos pacientes em comparação a melhora terapia disponível ou placebo.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - A mielofibrose é um câncer raro que apresentaria previsibilidade em número de pacientes e no uso de recursos ao sistema. ,</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Mielofibrose é uma doença debilitante que acomete, em sua maioria, idosos. Pessoas nesta idade já avançada acabam apresentando uma série de sintomas que debilitam mais ainda a qualidade de vida desses pacientes. O Ruxolitinibe controla os efeitos desta doença e garante qualidade de vida.</p> <p>2ª - É possível verificar no Clinical Trial desta molécula (NCT00509899) que os pacientes obtiveram melhoras na carga da doença e no estado físico. É evidente que os resultados apontam que o Ruxolitinibe prolonga a vida das pessoas com mais qualidade de vida.</p> <p>3ª - Nada a Declarar</p> <p>4ª - Por ser uma doença ultrarrara de incidência estimada de 0,5 a 1,33 casos por 100.000 habitantes não haver impacto orçamentário substancial que justifique não incorporar o Ruxolitinibe no Sistema Único de Saúde (SUS).</p> <p>5ª - Já escutei relatos de pacientes de Mielofibrose através de eventos da ABRALE e os depoimentos são marcantes. Afirmam categoricamente que o Ruxolitinibe ajudou-os a reduzir o tamanho do Baço, interrompeu o cansaço e sudoreze e permitiu que se reinserissem no mercado de trabalho.</p>
18/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes da rede pública não tem nenhum tratamento efetivo em mielofibrose, apenas suporte.</p> <p>2ª - Pacientes da rede pública tem sobrevida global inferior a rede privada e aos pacientes de outros países que tem acesso a medicação</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os sinais e sintomas da mielofibrose interferem de maneira importante a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - O ruxolitinibe é o único medicamento com comprovação de benefícios clínicos e aprovação regulatória para tratamento de mielofibrose</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento essencial no manejo da mielofibrose, sem equivalente no SUS</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Paciente adquirem independencia transfusional, menor risco de neutropenia, o que impactaria positivamente nos orcamentos</p> <p>5ª - Nao</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo). ,</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara, sendo que somente os pacientes com sintomas de risco intermediário e alto terão indicação de tratamento com ruxolitinibe, levando a melhor qualidade de vida, retorno ao mercado de trabalho e redução dos custos ao sistema de saúde a longo prazo.,</p> <p>4ª - O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi provado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados., ,</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico), resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara e somente pacientes com sintomas e risco intermediário e alto terão indicação de tratamento. Espera-se que as entidades governamentais incorporem a droga mediante negociação de melhor custo com a indústria farmacêutica para viabilizar fornecimento aos CACONS.</p> <p>4ª - O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi aprovado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Profissional de saúde	<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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara, sendo que somente os pacientes com sintomas de risco intermediário e alto terão indicação de tratamento com ruxolitinibe, levando a melhor qualidade de vida, retorno ao mercado de trabalho e redução dos custos ao sistema de saúde a longo prazo., ,</p> <p>4ª - O ruxolitinibe é a melhor terapia disponível para mielofibrose de risco intermediário e alto, com benefício clínico inegável. os pacientes tem conseguido a medicação através de processo judicial, o que tem um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, uso mais racional e com equidade</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi provado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os estudos mostram que nos pacientes com mielofibrose, risco intermediário-2 ou alto, o uso do medicamento aumenta a sobrevida e diminui os sintomas., Tenho 5 pacientes em uso, alguns desde 2016, todos com ótimas respostas ao tratamento, melhora da qualidade de vida, controle dos sintomas e vivendo bem</p> <p>2ª - , Tenho 5 pacientes em uso da medicação, com mielofibrose, risco intermediário-2 ou alto. Alguns desde 2016, todos com ótimas respostas ao tratamento, melhora da qualidade de vida, controle dos sintomas e vivendo mais e melhor</p> <p>3ª - O paciente por ser assintomático, pode contribuir na renda familiar, voltando as suas atividades laborais</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Profissional de saúde	<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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo). ,</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara, sendo que somente os pacientes com sintomas de risco intermediário e alto terão indicação de tratamento com ruxolitinibe, levando a melhor qualidade de vida, retorno ao mercado de trabalho e redução dos custos ao sistema de saúde a longo prazo.,</p> <p>4ª - O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.,</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi aprovado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.,</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Estudos comprovam a eficacia do ruxolitimibe no tratamento de mielofibrose primaria</p> <p>2ª - Estudos com paciente cok mielofibrose, mostram melhora significativa de esplenomegalia e dos sintomas constitucionais, Ruxolitinib for myelofibrosis--an update of its clinical effects., Kantarjian HM, Silver RT, Komrokji RS, Mesa RA, Tacke R, Harrison CN., Clin Lymphoma Myeloma Leuk. 2013 Dec, 13(6):638</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. No SUS não existe nenhuma alternativa terapêutica disponível para o tratamento de mielofibrose.</p> <p>2ª - O ruxolitinibe demonstrou ganho de SG comparado à melhor terapia disponível evidenciada por ECRs e dados de mundo real (estudos observacionais).</p> <p>3ª - Para uma doença rara como mielofibrose, o ICER é aceitável, especialmente quando comparado a outras tecnologias já incorporadas pela CONITEC.</p> <p>4ª - Em geral, quando há a incorporação da tecnologia, há um espaço para negociação e redução do preço do produto, impactando no uso geral de recursos..</p> <p>5ª - Não.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose tem alto impacto na qualidade de vida e mortalidade dos pacientes. As opções disponíveis para tratamento no SUS, não resolvem o unmet need dos pacientes. O ruxolitinibe é única terapia que aumenta significativamente a sobrevida e melhora de qualidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, no estudo ERNEST adicionado anexo, fica clara a evidência de que o uso de ruxolitinibe trás um ganho de sobrevida quando comparado a terapia padrão disponível no SUS para esses pacientes.</p> <p>3ª - O custo que o ministério já tem hoje com o uso de ruxolitinibe com judicializações poderia ser muito menor com a incorporação ou ao menos tratar mais pacientes.</p> <p>4ª - Esta é uma doença rara e tem previsibilidade de pacientes, o que ajuda na clareza dos dados.</p> <p>5ª - Não.</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação é fundamental para sobrevida em pacientes com diagnóstico de mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
20/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. doença rara grave, droga unica</p> <p>2ª - dados de sobrevida global em estudos clinicos prospectivos e de vida real</p> <p>3ª - a incorporação no SUS ira garantir o uso do medicamento na grande maioria dos pacientes que necessitam, já que atualmente menos de 50% dos pacientes são atendidos</p> <p>4ª - ver acima</p> <p>5ª - os protocolos da nossa instituição que é modelo para outras institui coes publicas contempla realmente os pacientes que necessitam da medicação</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 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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico), resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara e somente pacientes com sintomas e risco intermediário e alto terão indicação de tratamento. Espera-se que as entidades governamentais incorporem a droga mediante negociação de melhor custo com a indústria farmacêutica para viabilizar fornecimento aos CACONS.</p> <p>4ª - O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi aprovado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento ruxolitinibe para o tratamento da mielofibrose é o único disponível para o tratamento deste câncer raro. Não há outro substituto que comprovaram benefícios para estes pacientes.</p> <p>2ª - As evidências clínicas sobre o ganho em sobrevida global foi evidenciado em diversos estudos de vida real, um deles utilizando metodologias científicas adequadas para isso, como evidenciado por Guglielmelli et al., 2022. Pacientes com ruxolitinibe apresentaram uma sobrevida superior.</p> <p>3ª - A razão de custo-efetividade incremental é aceitável, por se tratar de uma doença rara e não ter nenhum tratamento medicamentoso a altura.</p> <p>4ª - Impacto orçamentário aceitável, também por se tratar de uma doença rara. Além disso não há outro tratamento disponível.</p> <p>5ª - Ruxolitinibe deve ser incorporado ao SUS por se tratar do único medicamento disponível para tratar esta doença.</p>
20/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento em questão é o único tratamento eficaz disponível no Brasil. Foi comprovado a sobrevida em 7 anos vs 3,5 anos dos pacientes que usaram hidroxiureia. Melhora a qualidade de vida, reduzindo os sintomas dos pacientes.</p> <p>2ª - Além disso, RUXOLITINIBE PROPORCIONA REDUÇÃO SIGNIFICATIVA DO VOLUME DO BAÇO, ALÉM DE REDUZIR O IMPACTO DOS SINTOMAS, MELHORANDO ASSIM A QUALIDADE DE VIDA E O GANHO DE SOBREVIDA DOS PACIENTES COM MIELOFIBROSE.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ruxolitinibe é único tratamento de mielofibrose com benefícios em melhora de qualidade de vida e aumento de sobrevida global comprovados por ECR COMFORT e dados de mundo real. Os resultados demonstraram superioridade clínica de ruxolitinibe no tratamento de MF comparado a melhor terapia disponível.</p> <p>2ª - Ruxolitinibe é o único tratamento farmacológico disponível no Brasil para esse perfil de pacientes, e seu uso está associado a redução de risco de morte em 65% quando comparado ao grupo controle em estudos clínicos randomizados, e redução da mortalidade comprovada em estudos de mundo real.</p> <p>3ª - Vale destacar que por se tratar de um câncer hematológico raro, o ruxolitinibe apresenta valores de AVAQ incrementais, entre 2,11 e 2,41, relevantes em comparação a melhor terapia disponível, com uma RCUI aceitável para um contexto de doença rara e medicamento órfão.</p> <p>4ª - A simulação de impacto orçamentário revela como a incorporação de ruxolitinibe poderia alcançar o dobro de pacientes sem provocar incremento orçamentário para o sistema de saúde público. Mesmo em análises adicionais, o impacto é reduzido com a inclusão de ruxolitinibe.</p> <p>5ª - O ruxolitinibe é fundamental para a cobertura da atual necessidade não atendida de MF no SUS. Ademais, a tecnologia já foi avaliada e recomendada pelas principais agências de ATS internacionais, como NICE, CADTH, PBAC e SMC baseados na comprovação de benefícios clínicos dos estudos COMFORT.</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Unico medicamento aprovado pela Anvisa para Mlelofibrose. Hoje no SUS, só é disponibilizado tratamento off label, como hidroxiureia. Levando em conta que estamos falando em um câncer raro, deveria ser levado em conta o defecho de redução de baço e melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Existem estudos de mundo real de ruxolitinibe para o tratamento de mielofibrose que comprovam sua efetividade, especialmente em sobrevida global: Guglielmelli, 2022 (33) Impact of ruxolitinib on survival of patients with myelofibrosis in the real world: update of the ERNEST Study/Verstovsek, 2022,</p> <p>3ª - Os valores utilizados não condizem com a pratica de preços do Brasil, já que o menor preço foi obtido de uma compra de importação irregular.. o que não deveria ter sido levada em conta.</p> <p>4ª - A população que foi redesenhada pela técnica, não condiz com a realidade já qeu foi levado em conta somente a idade dos pacientes, sendo que pelo protocolo existem outros parâmetros que devem ser levandos em conta</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou hematologista do SUS e saúde suplementar, tenho pacientes com mielofibrose primária e secundária e sou a favor da incorporação do Ruxolitinibe, contrariando a opinião da CONITEC, por termos estudos que comprovam a melhora na qualidade de vida (confort 1 e 2) e ganho na sobrevida global (Ernest).</p> <p>2ª - Estudos Confort 1 e Confort 2 mostraram melhora indiscutível da qualidade de vida. E o estudo Ernest, um estudo prospectivo de vida real, mostrou melhora na sobrevida global.</p> <p>3ª - Considerando que é o único medicamento que melhora qualidade de vida e sobrevida global dos pacientes e que muitos pacientes já o utilizam por via judicial, o impacto econômico não se justifica.</p> <p>4ª - Haveria redução de custo para o paciente, evitando a via judicial, e também para o estado. Sabe-se que a via judicial é prejudicial aos cofres públicos, além de espoliar o paciente e causar atraso num tratamento merecido.</p> <p>5ª - Considerando que este medicamento está aprovado pela ANVISA desde 2016 e na saúde complementar desde 2018, qual o motivo de a CONITEC não aprovar para uso no SUS? O impacto econômico não justifica, pois o paciente acaba por buscar a via judicial.</p>
21/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ruxolitinibe tem impacto na qualidade de vida dos paciente com risco intermediário, com efeito importante na reabsorção do baço e com dados comprovando a melhoria da sobrevida, quando comparado a melhor terapia disponível no SUS (hidroxiureia), podendo ser utilizado concomitante a eritropoetina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Médica Hematologista, assistente de mais de 20 pacientes com mielofibrose. Medicação permite um controle sintomático dos pacientes, redução de baço para pacientes pré TMO que impacta em melhora de sobrevida.</p> <p>2ª - Todas as evidências são favoráveis, obviamente respeitando a característica da doença é o melhor e único tratamento específico existente no país</p> <p>3ª - A constituição Federal e as leis da saúde não estipulam teto de valores a serem gastos com tratamentos, novos que são caros.</p> <p>4ª - Sugiro um protocolo de tratamento definido para liberação da medicação, reduzindo o uso indevido de uma droga cara.</p> <p>5ª - não, mas estou a disposição para contribuir</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como biólogo (113370/01-D) venho através desta dizer que o ruxolitinibe é tratamento específico para mielofibrose, uma doença rara (0.69 por 100.000 habitantes), acometendo mais idosos, com mediana de sobrevida em torno de 4 anos, menor do que vários outros tumores (mama, mieloma múltiplo, etc).</p> <p>2ª - 80% dos pacientes com mielofibrose apresentam esplenomegalia, quanto maior o volume do baço maior a mortalidade. A redução do tamanho do baço foi critério primário dos estudos clínicos pivotais (COMFORT I e II) com ruxolitinibe, mostrando o quanto é eficaz com melhora da qualidade de vida</p> <p>3ª - De acordo com estudos de vida real (anexo), o ruxolitinibe promove aos pacientes sobrevida global, ou seja, além de ser eficaz e melhorar a qualidade de vida. Estima-se 434 pacientes ano com mielofibrose no Brasil, praticamente metade desses pacientes conseguem ter acesso ao tratamento adequado</p> <p>4ª - O impacto é expressivo, em torno de 45 milhões, mesmo assim mais da metade dos pacientes estão sem tratamento adequado, o transplante, mesmo sendo o tratamento curativa, não é indicativo para grande maioria dos pacientes, os gastos são elevados, tratando apenas sintomas e não a patologia</p> <p>5ª - O ruxolitinibe é recomendado por várias agências regulatórias e ATS no mundo (PBS, NICE, NCCN, CADTH, etc), há atualmente dados reais de ganho da sobrevida dos pacientes com mielofibrose, especialmente os de risco intermediário-2 ou alto risco (ver anexo), sendo uma necessidade de saúde não atendida</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É muito importante que seja introduzido no SUS este medicamento, só a gente sendo um paciente sabe o quanto sofre com este diagnóstico. Realmente é muito sofrimento. E de suma importância que tenhamos um medicamento que ajude a sofrer menos.</p> <p>2ª - Há 10 anos eu luto com esta enfermidade, que muitas vezes me impede de fazer os serviços mais simples, sobretudo a fadiga e o aumento exagerado do baço.</p> <p>3ª - Sem condições para comprar o medicamento, até porque eu sou religiosa e sem fins lucrativos, um trabalho totalmente voltado para o bem do próximo.</p> <p>4ª - Não tenho condições de pagar um medicamento tão caro.</p> <p>5ª - Peço com toda a sinceridade de minha alma, que pensem, que autorizando este medicamento no SUS muitas pessoas conseguirão viver com mais dignidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como por em questão, a melhora de qualidade de Vida de pacientes portadores de uma doença que já os aflingem biologicamente, socialmente e psicologicamente? Como informar uma pessoa, que ela não receberá um tratamento disponível, porque ele é economicamente inviável para governos?</p> <p>2ª - Se é cientificamente comprovado que o medicamento melhora a qualidade de vida de pacientes portadores de mielofibrose, porque não oferecê-lo? É como negar tratamento de tuberculose, somente porque atinge pessoas de baixa renda</p> <p>3ª - Trata-se de um medicamento que raríssimos indivíduos na sociedade possuem o poder aquisitivo para obtê-lo. É um dos princípios do SUS assegurar à esta população, acesso a um tratamento digno.</p> <p>4ª - 80 milhões de reais em 05 anos não é nada para o SUS. Qual seria o impacto em reais, casos todos estes pacientes se submetessem à esplenectomia? Bem mais que 80 milhões, asseguro.</p> <p>5ª - Não</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Ruxolitinibe deve ser incorporado para tratamento de mielofibrose sem doador Hla compatível aparentado para controle do baço, melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida , tive experiência com duas pacientes que utilizaram e tiveram boa resposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, por meio do Grupo de Trabalho para Produção de Informações Técnicas - GT-PIT, avaliou esta incorporação e se manifesta favorável</p> <p>2ª - Concordamos com à necessidade de mais estudos de coorte que possam investigar os benefícios da incorporação da tecnologia para a sobrevida global do paciente. No entanto, é inegável o ganho de qualidade de vida dos pacientes no sentido de alívio de sintomas e redução do volume do baço.</p> <p>3ª - O montante financeiro gasto pelo estado para atendimento da via judicial desta doença rara e sem tecnologia incorporada no SUS é quase o mesmo estimado nos gastos previstos pós incorporação.</p> <p>4ª - Consideramos que há um viés na Análise do Impacto Orçamentário, tanto na parte do demandante quanto na equipe técnica da CONITEC. Sugerimos revisão dos dados populacionais utilizados no relatório.</p> <p>5ª - Vide anexo</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhora importante da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes portadores deste tipo de neoplasia hematológica, a Mielofibrose, NÃO tem opção terapêutica no SUS.</p> <p>2ª - Além dos estudos pivotais COMFORT-1 e COMFORT-2, a literatura já evidenciou redução da esplenomegalia na maioria dos pacientes que usam o Ruxolitinibe no estudo JUMP além da confirmação do aumento de sobrevida (em duas vezes) para quem usa Ruxolitinibe, no estudo ERNEST.</p> <p>3ª - Muitas vezes ocorre a judicialização de medicamentos. Desta forma acaba ocorrendo um maior montante de gastos efetuados de maneira não planejada e organizada.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Reforçar a falta de opções terapêuticas no SUS para a Mieflofibrose.</p>
22/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou favorável a incorporação do medicamento Ruxolitinibe para o tratamento de pacientes com mielofibrose pelo SUS, visto não ter tratamento eficaz atualmente pelo SUS e comprovadamente melhorar QUALIDADE DE VIDA e SOBREVIDA GLOBAL dos pacientes.</p> <p>2ª - Ruxolitinibe comprovou em grandes estudos ganho de qualidade de vida e sobrevida global, confirmados por estudos de VIDA REAL. Ref: Estudos pivotais Confort 1 e Confort 2, Ernest, 2022 e Real world survival of US patients with intermediate- ito high risk myelofbrosis: impact of ruxolitinib approval</p> <p>3ª - Ruxolitinibe comprovadamente melhora a qualidade de vida e redução importante dos sintomas, consequentemente se traduzindo em redução de internação hospitalar. Este paciente com melhora dos sintomas pode ser reabilitado para o trabalho e continuidade de sua vida ativa.</p> <p>4ª - Este paciente com melhora da doença e dos sintomas com ruxolitinibe pode ser reabilitado para o trabalho e continuidade de sua vida ativa, reduzindo gastos com aposentadoria precoce por invalidez e ganhos em trabalho ativo.</p> <p>5ª - Não há tratamento eficaz no SUS. Hidroxiureia é a opção atual para tratar MF no SUS, e não há aprovação de hidroxiureia para tratar MF em bula aprovada pela ANVISA.</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Uma vez que a doença é muito grave e possui significativa melhora clínica do paciente e ao mesmo tempo retarda a evolução para leucemia aguda.</p> <p>2ª - Há evidencias suficientes do uso de ruxolitinibe nos pacientes com mielofibrose, sendo no momento o unico medicamento disponivel para tal doença</p> <p>3ª - A avaliação economicanão é apenas do remedio em sim, vale tambem avaliar os custos daqueles pacientes que não sao tratados, elevado o numero de internamentos, transfusoes e óbitos.</p> <p>4ª - O impacto orcamentário de pessoas com mielofibrose ADEQUADAMENTE tratadas é bem menor do que aqueles que nao são tratados adequadamente elevando os custos com infecção e internamentos prolongados para trataementos das citopenias e suas complicações.</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
23/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose com fator de risco ainda não tem medicamento adequado no SUS. Os pacientes que têm plano de saúde já contam com a medicação ruxolitinibe há algum tempo. O ruxolitinibe é medicação com eficácia no tratamento dos pacientes com mielofibrose, que ainda não estão em estágios finais.</p> <p>2ª - alguns estudos clínicos e de vida real comprovam a eficácia da medicação em pacientes com mielofibrose, e melhora da sobrevida livre de progressão.</p> <p>3ª - do ponto de vista econômico há que se pesar que alguns pacientes terão sua vida de trabalho devolvida, com geração de renda.</p> <p>4ª - o montante que é gasto atualmente levando em consideração compras descentralizadas e de poucas unidades, haverá um impacto orçamentário positivo, com diminuição dos custos</p> <p>5ª - a mielofibrose é doença "órfã" de tratamento no SUS. Não há tratamentos específicos e os pacientes ficam à mercê de tratamentos sabidamente ineficazes.</p>
23/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ruxolitinibe tem ação em melhora da sobrevida e qualidade de vida em pacientes com mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Impacto econômico positivo</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
24/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose é uma condição incapacitante, alta morbidade, sendo ruxolitinibe a única opção viável para pacientes tão graves e comprometidos,</p> <p>2ª - Ruxolitinibe proporciona aumento significativo na sobrevida global evidenciado em estudos de mundo real. Ruxolitinibe apresentou controle de sintomas e melhora de qualidade de vida dos pacientes em comparação a melhora terapia disponível ou placebo.</p> <p>3ª - Pacientes brasileiros tratados predominantemente no SUS apresentaram a mediana de sobrevida global de apenas 1,5 anos para os estados mais graves da mielofibrose.</p> <p>4ª - A mielofibrose é um câncer raro que apresentaria previsibilidade em número de pacientes e no uso de recursos ao sistema</p> <p>5ª - O ruxolitinibe é a única opção medicamentosa com comprovação de benefícios clínicos e aprovação regulatória para tratamento de mielofibrose.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ótima resposta em melhora de sintomas, qualidade de vida e redução de necessidade transfusional em pacientes não elegíveis a transplante alogênico de medula óssea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - alto custo de medicação porém restrito a doença oncológica de baixa prevalência.</p> <p>4ª - Redução do número de internações e do número de transfusões sanguíneas pode superar o gasto com a medicação.</p> <p>5ª - Favorável à incorporação.</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Considerando que o ruxolitinibe é o único tratamento disponível para mielofibrose, que há uma necessidade não atendida, que pacientes do SUS têm sobrevida inferior aos números internacionais, que os estudos clínicos mostram ganho significativos de sobrevida global (7,7anos) e a inequidade PrivadoxSUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pesquisas clínicas demonstram grande benefício do Ruxolitinibe no tratamento da mielofibrose, contribuindo para uma melhora significativa dos pacientes acometidos por essa patologia.</p> <p>2ª - Único tratamento disponível até o momento.</p> <p>3ª - Ressalto que a Secretaria de Saúde arca com o ônus da judicialização de um medicamento não incorporado pelo SUS., .</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Melhora de qualidade de vida e sobrevida global</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação extremamente necessária para império de paciente em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Único tratamento indicado para mielofibrose com melhora da necessidade transfusional e sobreviva, com melhora da qualidade de vida e maior tempo de evolução para leucemia aguda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A ABRALE endossa o parecer da ABHH referente a esta consulta pública e reforça a importância de se ampliar as opções terapêuticas disponíveis para o tratamento da Mielofibrose, sendo desta forma, imprescindível aos pacientes, a incorporação do Ruxolitinibe ao SUS.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Reitera-se que a ABRALE fez um abaixo-assinado online na plataforma Change https://chng.it/RTbL48TrR5, foram mais de 5.246 assinaturas. O compilado das assinaturas também foi anexado a esta consulta pública. ,</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os tratamentos disponíveis no SUS são inadequados, não atuando nos mecanismos de progressão de doença. O TACT está associado a uma mortalidade considerável e não é uma opção para grande parte dos pacientes. O ruxolitinibe demonstrou impacto na sobrevida global tanto em estudos clínicos como em RWD.</p> <p>2ª - Estudos de mundo real: , Estudo 1 JUMP (anexo 1), traz como resultado benefícios significativos resposta esplênica e melhora dos sintomas relacionados à doença, qualidade de vida e ganhos de sobrevida., Estudo 2 (anexo 2), também teve como resultado o impacto da utilização de ruxolitinibe na SG</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Informamos que a SES-PB já realizou fornecimento do medicamento para 17 pacientes. Atualmente permanecem em tratamento 12 pacientes o que representa um impacto orçamentário anual de aproximadamente 4 milhões de reais, todo recurso utilizado do tesouro estadual.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessidade de tratamento que melhore a sobrevida de quem tem mielofibrose</p> <p>2ª - Melhora da sobrevida em estudos desde 2021</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Aumento da sobrevida, Resposta clínica e sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Um medicamento que trata a doença e não apenas o sintoma, da mielofibrose</p> <p>2ª - Melhora da qualidade de vida e aumento da perspectiva de vida</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Porque tem expectativa de aumento da vida do paciente de 1,5 anos para 4,5 anos , tenho um tipo de câncer que apesar de não ser esse sei o quanto esses medicamentos novos salvam vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico), resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A Mielofibrose é uma doença rara e apenas pacientes com sintomas e risco intermediário-alto têm indicação de ruxolitinibe. Com critérios racionais para o uso e viabilização financeira, acredita-se que a incorporação da droga no SUS trará os benefícios apontados pelos estudos clínicos.</p> <p>4ª - A Instituição apoia esta consulta mediante o compromisso das entidades governamentais de fornecer os recursos financeiros para obter a medicação de forma a viabilizar o atendimento desta necessidade ainda não atendida para pacientes com Mielofibrose sintomática pelos CACONS.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi aprovado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose é uma doença grave e com uma qualidade de vida ruim. O ruxolitinibe ajuda bastante em pacientes sintomáticos a melhorarem sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os tratamentos atualmente disponíveis para pacientes de Mielofibrose causam eventos adversos que prejudicam significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Os relatos de pacientes antes de uso de Jakavi e após uso, são muito impactantes, é nítido como voltam a viver com qualidade.</p> <p>2ª - Ruxolitinibe apresentou o dobro de Sobrevida Global em comparação com a hidroxiureia</p> <p>3ª - O estado gasta hoje, cerca de 40 milhões de reais ao ano com o tratamento pacientes com mielofibrose, mas consegue ajudar com esse investimento menos de 200 pacientes, com a incorporação do medicamento Ruxolitinibe todos os brasileiros que sofrem com essa doença poderão usufruir do melhor tratamento.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose é uma doença grave, em que temos poucas opções terapêuticas específicas para seu tratamento. No SUS não temos nenhum tratamento específico para mielofibrose, por isso a importância de incorporar o ruxolitinibe.</p> <p>2ª - O Ruxolitinibe é um medicamento inibidor da JAK que nos pacientes com mielofibrose demonstra melhor dia sintomas, diminuição da esplenomegalia e aumento de sobrevida.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Unico tratamento disponível para esse grupo de pacientes</p> <p>2ª - nao</p> <p>3ª - nao</p> <p>4ª - nao</p> <p>5ª - nao</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. deve ser incorporado ao SUS devido boa resposta em pacientes com mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A opinião estará no documento anexo.</p> <p>2ª - Está no documento anexo.</p> <p>3ª - Está no documento anexo.</p> <p>4ª - Está no documento anexo.</p> <p>5ª - Está no documento anexo.</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Mielofibrose que é um câncer raro, possuindo uma taxa de prevalência de 0,69 pacientes à cada 100 mil habitantes, conforme literatura especializada. A doença produz grande impacto na qualidade de vida de pessoas acometidas pela doença. , Embora já exista acesso ao tratamento com ruxolitinibe no âmb</p> <p>2ª - Como forma de confirmar os resultados de sobrevida global apresentados nos estudos CONFORT I e II existem estudos de mundo real que corroboram com esses resultados. , O estudo multicêntrico mundial JUMP1,2,3, o qual participaram instituições brasileiras, analisou pacientes com mielofibrose e os confi</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - 10. Deseja realizar alguma contribuição relacionada ao impacto orçamentário?, A SES-DF possui 7 pacientes com custo anual que representa 2 milhões/ano de custeio com a compra de Ruxolitinibe. Com a incorporação do medicamento no SUS e aplicação do desconto proposto seria possível ampliar o tratamento</p> <p>5ª - Conforme acima apresentado essa instituição reitera a necessidade de alterar a deliberação inicial da CONITEC, considerando o contexto de tratamento já ofertado pela SES como também fica evidente que a incorporação da tecnologia trará benefícios a usuários e Sistemas de saúde, como demonstrado nos e</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 - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou Biologo e conheço pacientes com Mielofibrose, uma doença grave, os medicamentos existentes no SUS não são eficazes, e Ruxolitinibe é o único medicamento disponível no mercado para o real tratamento dessa doença, não é justo privar os pacs de receberem esse tratamento, incorporação JÁ !!!</p> <p>2ª - Estudos recentes demostram claramente a resposta de Ruxolitinibe no tratamento da Mielofibrose, promovendo maior sobrevida quando comparado as terapias existentes no mercado e oferecendo qualidade de vida aos pacientes , existem estudos robustos que suportam essas informações e a incorporação.</p> <p>3ª - é um medicamento economicamente efetivo, uma vez que o paciente com mielofibrose é extremamente caro para o SUS, internações , transfusões e medicamentos sem efeito comprovado custam muito , sem oferecer beneficios aos pacientes , já Ruxolitinibe que oferece sobrevida com qualidade de vida</p> <p>4ª - estamos falando de uma doenca extremamente rara, o custo para o sistema será baixo , porém para os pacientes afetados o resultado é significativo demais</p> <p>5ª - Não devemos deixar os pacientes do SUS orfão de tratamento para mielofibrose, no sistema privado operadoras de saúde já cobrem o tratamento com Ruxolitinibe para Mielofibrose, saúde tem que ser para todos, independente da condição financeira, os pacientes do SUS precisam ter o tratamento disponível</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A mielofibrose, um câncer raro e progressivo, tem sobrevida bastante limitada. É uma doença absolutamente órfã e na ausência do ruxo o que tem sido usado é a hidroxiureia, droga bastante antiga que não trata fases mais tardias da doença, sem ação em sintomas, em sobrevida global e é bastante tóxica.</p> <p>2ª - Sim, a contribuição segue anexa.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. 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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - Considerando que é doença rara, que somente os pacientes de risco intermediário e alto terão indicação desta terapia e acima de tudo que não há resultados semelhantes disponíveis no momento (qualidade de vida, retorno ao trabalho), tal progresso deve ser considerado ainda que por custo algo maior.</p> <p>4ª - O ruxolitinibe é considerada a melhor terapia disponível para mielofibrose de risco intermediário e alto, com benefício clínico inegável. Atualmente pacientes tem conseguido a medicação através de processo judicial, o que tem um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe, aprovado por agências regulatórias de vários países foi capaz de prolongar a sobrevida.</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A MIELOFIBROSE PRIMÁRIA É UMA NEOPLASIA HEMATOLÓGICA RARA E GRAVE, MAIS COMUM EM IDOSOS, COM UMA MORTALIDADE AUMENTADA QUANDO COMPARADA A POPULAÇÃO EM GERAL, ESPECIALMENTE NOS SEUS ESTÁDIOS MAIS GRAVES. O ÚNICO TRATAMENTO CURATIVO É O TRANSPLANTE ALOGÊNICO DE MEDULA ÓSSEA.</p> <p>2ª - O RUXOLITINIBE É A ÚNICA MEDICAÇÃO QUE COMPROVADAMENTE MOSTRA NÃO SÓ GRANDE IMPACTO NA SINTOMATOLOGIA DA DOENÇA COMO AUMENTO DA SOBREVIDA, TANTO NOS ESTUDOS CLÍNICOS PIVOTAIS COMFORT-I E COMFORT-II, COMO EM ESTUDO DE MUNDO REAL. OUTRAS OPÇÕES MEDICAMENTOSAS DISPONÍVEIS NO SUS SÃO DE CARÁTER PALIATIVO</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - A ABHH REFORÇA E INSISTE NA APROVAÇÃO DO RUXOLITINIBE PELA CONITEC, CONSIDERANDO ESTA APROVAÇÃO IMPRESCINDÍVEL E URGENTE, SEM QUALQUER OUTRO SUBSTITUTO PARA TRATAMENTO DA DOENÇA. EM ANEXO A JUSTIFICATIVA FUNDAMENTADA NA LITERATURA E UMA CÓPIA DO ESTUDO ERNEST</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Perfil de pacientes sem uma medicação adequada para tratamento</p> <p>2ª - Melhora principalmente de sintomatologia,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. "A SES/SP buscou os profissionais especializados da rede e obteve: ""Deve ser incorporado, por ser única terapia específica e aprovada pela ANVISA 2015 e pela ANS, para o controle de sintomas constitucionais e esplenomegalia, melhorando a qualidade de vida e sobrevida, conforme estudos randomizados"" , "</p> <p>2ª - """"Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).""""</p> <p>3ª - """"A mielofibrose é uma doença rara, sendo que somente os pacientes com sintomas de risco intermediário e alto terão indicação de tratamento com ruxolitinibe, levando a melhor qualidade de vida, retorno ao mercado de trabalho e redução dos custos ao sistema de saúde a longo prazo.""""</p> <p>4ª - """"O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.""""</p> <p>5ª - Atualmente SES/SP possui demandas judicializadas que oneram o Estado de São Paulo, anualmente, mais de R\$5,4 milhões.</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 e sobrevida, demonstrada por estudos randomizados.</p> <p>2ª - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico) resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara, sendo que somente os pacientes com sintomas de risco intermediário e alto terão indicação de tratamento com ruxolitinibe, levando a melhor qualidade de vida, retorno ao mercado de trabalho e redução dos custos ao sistema de saúde a longo prazo.</p> <p>4ª - Considerando que é doença rara, que semente pacientes de risco intermediário e alto terão indicação desta terapia e acima de tudo que não há resultado semelhantes disponíveis no momento (qualidade de vida, retorno ao trabalho), tal progresso deve ser considerado ainda que por custo maior.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe, aprovado por agências regulatórias de vários países foi capaz de prolongar a sobrevida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu trato diversos pacientes com mielofibrose primária e secundária,ária. , , , Eu tenho diversos pacientes com mielofibrose. Todos cursam com p,estima qualidade de vida, anorexia e perda de peso pela esplenomegalia volumosa, facha incapacitante por citocina e anemia, necessidade de poliransfusoes.</p> <p>2ª - Devido ao aumento de PFS, SG mais conquistas o dobro da hidroxureia, e , importante melhora de vida. Tenho judicializado os pacientes do SUS, por não poder deixar de oferecer a melhor terapia. O acesso est,a desigual, sem equidade. Não compatível com q o sus oferece.</p> <p>3ª - A compra da medicação em larga escala, baseado em dados epidemiológicos e número de pacientes atuais, proporcionaria um impacto menor do q judicializa,coes isoladas.</p> <p>4ª - Por ser uma doen,ca rara [0,5casos por 100.000 habitantes ano) e com indicação de uso apenas em pacientes classificados com intermediário 1- e sintom,áticos, acredito que não haver'a impacto orçamental, que justifique a sua não inclusão.</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Oncoguia trabalha na defesa dos pacientes com câncer e por isso buscamos participar dos espaços de participação social, respaldados através do nosso comitê científico. Assim, nossa contribuição vem endossar o posicionamento da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tem sobrevida global alta, medicamento órfão, único tratamento disponível, reduz custo geral com tratamento</p> <p>2ª - Sobrevida global em 100% referente aos tratamentos atuais que não estão em bula, sendo usado como paliativos</p> <p>3ª - O valor da Apac precisa ser corrigido para atender à necessidade do medicamento, mas em geral reduz custo global</p> <p>4ª - O impacto financeiro do medicamento é baixo frente a judicialização hoje existente. Estado tem pago valores superiores ao apresentado no relatorio</p> <p>5ª - A sobrevida do paciente superior a 7 anos justificaria a incorporação, bem como as melhoras das condições de saúde.</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O ruxolitinibe é padrão de tratamento de mielofibrose em diversos países, e é o único com aprovação regulatória no Brasil. Os pacientes do SUS têm o direito a acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Eu li o relatório com o parecer e entendo que o ganho de qualidade de vida que a paciente teve ao utilizar o medicamento justifica sua incorporação aos protocolos de tratamento da doença.</p> <p>2ª - Acredito que poderiam ser feitas mais pesquisas para atestar a importância do uso do medicamento.</p> <p>3ª - Talvez pudessem conseguir uma negociação melhor junto ao fabricante</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Pacientes com Mielofibrose no SUS apresentam Sobrevida reduzida em comparação aos dados internacionais, INDISPONIBILIDADE DE TRATAMENTO PARA MIELOFIBROSE NO SUS E inequidade com o mercado privado: Incluso no Rol da ANS desde 2018, REDUÇÃO DO BAÇO, MELHORA SIGNIFICATIVA DE SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muito bom para Mielofibrose, um tratamento eficaz. Aumento da sobrevida redução do baço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. NÃO EXISTE NENHUM TRATAMENTO EFETIVO DISPONIBILIZADO PELO SUS</p> <p>2ª - RUXOLITINIBE MOSTROU COMPROVADAMENTE UMA MELHORA NA SOBREVIDA E UM GRANDE IMPACTO POSITIVO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. É o único tratamento disponível que modifica a evolução do paciente com mielofibrose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Melhora a sobrevida e qualidade de vida do paciente com mielofibrose</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou usuária do medicamento e está me ajudando muito na minha qualidade de vida. Tanto nos sintomas como no controle do aumento do meu baço.</p> <p>2ª - Me sinto muito bem com a medicação.</p> <p>3ª - Se a meu plano não me mandasse o medicamento, não teria condições de comprar</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mielofibrose é uma doença sem medicação específica para pacientes inelegíveis ao TMO, não temos outras opções de tratamento ., O Ruxolitinibe consegue estabilizar o paciente, principalmente nas apresentações com volumosas esplenomegalias, melhorando qualidade de vida e sobrevida.</p> <p>2ª - Evidencias clinicas pessoais dentro dos achados clínicos de estudos.</p> <p>3ª - Diminuição do suporte transfusional e hospitalizações</p> <p>4ª - Relacionada ao item anterior</p> <p>5ª - 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. 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 - Após os estudos COMFORT I e II, foram publicados novos estudos de vida real, reafirmando os intensos benefícios clínicos (melhora de sintomas, redução da esplenomegalia, qualidade de vida e melhora do estado clínico pré-transplante alogênico), resultando em melhora da sobrevida (estudos em anexo).</p> <p>3ª - A mielofibrose é uma doença rara e somente pacientes com sintomas e risco intermediário e alto terão indicação de tratamento. Espera-se que as entidades governamentais incorporem a droga mediante negociação de melhor custo com a indústria farmacêutica para viabilizar fornecimento aos CACONS.</p> <p>4ª - O benefício clínico do ruxolitinibe para MF de risco intermediário e alto é inegável e pacientes tem obtido a medicação através de processo judicial, o que causa um impacto orçamentário superior à incorporação no SUS, que permitirá uso mais racional e manterá o princípio da equidade.</p> <p>5ª - Para os pacientes com mielofibrose inelegíveis ao transplante de medula óssea, os tratamentos disponíveis atualmente no SUS são inespecíficos e não mudam o caráter paliativo da terapia. O ruxolitinibe foi aprovado por agências regulatórias de vários países por seus benefícios clínicos comprovados.</p>