

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Deferiprona para o tratamento da sobrecarga de ferro na doença falciforme - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adesão ao tratamento. Qualidade de vida. Salvar vidas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Feriprox, Positivo e facilidades: Eficácia e segurança naqueles pacientes com deficiência de ferro., Negativo e dificuldades: Não houveram	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Paciência com desnutrição , Positivo: Melhora rápido no caso clínico., Negativo: Não houveram	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sera um alivio para os pacientes que sofrem tentando amenizar o seu estado de saude.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Todo acesso para diminuir o sofrimento, com acesso gratuito pais pessoas passam dificuldades para comprar alimento , pense em medicação então	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A segurança, tolerabilidade e farmacocinetica da deferiprona a tornar uma terapia que pode ser associada as demais e trazer qualidade de vida para pacientes com posologia de 2 vezes ao dia de forma oral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitar que pacientes com função renal afetada pela própria característica da doença fiquem sem tratamento no longo prazo tendo em vista que a tecnologia disponível hoje possui restrição nesse publico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença falciforme que tem problemas renais não podem usar o deferiasirox, e com a incorporação da deferiprona eles terão acesso ao quelante para continuar seu tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Com deferiprona percebi uma melhor tolerabilidade e uma redução importante na sobre carga de ferro, e por ser comprimido melhora a adesão , Negativo e dificuldades: Número de tomadas 3 vezes ao dia, mas agora saiu a apresentação de 1000mg que será apenas 2 vezes ao dia e também irá reduzir o número de comprimidos ingeridos pela metade, e terá o mesmo preço da apresentação de 3 vezes ao dia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiasirox , Positivo: A posologia de um vez ao dia , Negativo: Intolerância gástrica bem forte e sabor bem ruim, além de ser um pó de difícil mistura na água e tem que tomar em jejum	4ª - Não	5ª - A nova apresentação de Deferiprona BD e o mesmo custo da apresentação 3 vez ao dia e será muito melhor para os pacientes
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 19/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Considero a incorporação para acesso aos pecientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nd	5ª - nd



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deferiprona possui apresentação oral, fácil de tomar e com melhor quelação cardíaca que os demais disponíveis no SUS. Além disso também funciona muito bem quando associado aos já fornecidos. Temos conhecimento de uma nova apresentação de 1g de deferiprona aprovada pela ANVISA e precificada na CMED recentemente e que permitirá melhor posologia 2x ao dia ao invés de 3x/dia com 500mg. Acredito ser importante considerar neste pleito pelo impacto importante dessa posologia na adesão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A molécula da deferiprona possui melhor capacidade de se ligar ao ferro cardíaco para ser eliminado, evitando assim o acúmulo dos níveis de ferritina.	5ª - Temos conhecimento de que a fabricante da deferiprona nome comercial Ferriprox 500mg teve aprovado Registro e Preço na ANVISA/CMED da apresentação de deferiprona nome comercial Ferriprox 1g, mantendo o mesmo custo tratamento sem alteração do custo final.
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ferriprox trará benefícios significativos para pacientes que demandam tratamento da sobrecarga de ferro: Eficácia comprovada, facilidade de administração, redução de complicações e custos, necessidade dos pacientes. Além do impacto social positivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à recomendação preliminar apresentada no Relatório de Recomendação nº CP 100 da Conitec, considerando que a proposta atende às necessidades dos pacientes e está alinhada com critérios técnicos e clínicos robustos. Além disso, reforço a importância de que a Conitec aproveite a oportunidade para incorporar o Ferriprox BD (deferiprona de liberação prolongada 1000mg) no SUS, uma alternativa terapêutica que pode oferecer maior adesão ao tratamento devido à sua posologia simplificada, trazendo benefícios significativos à qualidade de vida dos pacientes que necessitam desse medicamento., 1. Síntese de Evidências para Políticas de Saúde: Adesão ao Tratamento Medicamentoso por Pacientes Portadores de Doenças Crônicas, Ministério da Saúde do Brasil. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_tratamento_medicaamentoso.pdf, , 2. Estratégias para o Melhoramento da Adesão ao Tratamento Farmacológico, Rodrigues, G. D. P., et al. Acervo UNA-SUS. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/28710/1/Guilherme_David_Packer_Rodrigues.pdf, , 3. Adesão ao Tratamento Farmacológico de Pacientes em Hemodiálise, Scielo Brasil. Disponível em: https://www.scielo.br/j/jbn/a/9WHxvQfcSRRQVv7d5G3G4pt/, , 4. Investigação sobre Adesão à Terapêutica na População Portuguesa, Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Disponível em: https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/download/12226/11371/14965, , 5. A Importância da Literacia em Saúde na Gestão do Regime Terapêutico, Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde. Disponível em: https://splspportugal.com/wp-content/uploads/2023/11/98.pdf, Essas referências fornecem embasamento científico para a tese de que regimes simplificados favorecem a adesão ao tratamento.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona 500 mg, Positivo e facilidades: O medicamento melhora a qualidade de vida de pacientes com sobrecarga de ferro e anemia falciforme ou outras anemias. Ela é eficaz na redução do acúmulo de ferro no organismo, principalmente no coração, redução da ferritina e melhora visível na T2*. Facilidade posológica de ser oral., Negativo e dificuldades: N/A</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Recém registro do Ferriprox BD 1000 mg que tem uma melhora posológica e facilita a adesão do paciente ao tratamento. , Positivo: N/A, Negativo: N/A</p>	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada por todos os benefícios que ela entrega ao paciente.</p>	<p>2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Medicamento com efeito esperado com menor efeito colateral. , Negativo e dificuldades: Custo de tratamento.</p>	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre bom ter alternativas boas e tecnológicas para ajudar os pacientes, para que os mesmos não fiquem tanto tempo fazendo infusão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo aprovado pelo SUS haveria um amplo acesso ao melhor tratamento adequado, melhorando a qualidade e expectativa de vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais pacientes tratados e redução de óbitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação do uso do medicamento pode beneficiar mais pacientes que poderão melhorar sua qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Facilidade de administração por ser via oral, Negativo e dificuldades: Não aplicável	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a inclusão deste ativo no sistema SUS. Uma vez que este tende a melhorar de forma substancial a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, irá ajudar a pessoas com doenças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Bem estar, qualidade de vida e produtividade para trabalhar e realizar as coisas , Negativo e dificuldades: não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha contribuição à CP 100 da Conitec reforça a importância de incluir no SUS medicamentos que facilitam a vida dos pacientes, como o Ferriprox BD. Estudos mostram que tratamentos mais simples, com menos doses diárias, ajudam as pessoas a seguirem corretamente o que foi prescrito pelos médicos, especialmente em doenças que exigem cuidados contínuos. A adoção do Ferriprox BD no sistema público seria uma ótima oportunidade para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, trazendo mais praticidade e, ao mesmo tempo, melhores resultados no tratamento. Por isso, acredito que essa opção deve ser avaliada com muita atenção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - não aplicavel
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a uma medicação que vem somar com a vida e saúde dos pacientes independente se tem convênio médico em hospitais públicos principalmente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferroprox, Positivo e facilidades: Melhorou muito a qualidade de vida do meu tio, virilmente menos idas inclusive a médicos e internações , Negativo e dificuldades: Na	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos muito tratamento para esta doença e a medicação é cara e de difícil acesso , irá salvar e prorrogar muitas vidas de cidadãos brasileiros.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Resultados maravilhosos , pois com a transfusão frequentes ele ajuda e salva vidas principalmente a parte cardíaca pelo excesso de ferro . Salvou meu pai ., Negativo e dificuldades: O acesso à medicação e custo .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sobrecarga de ferro é uma complicação de quem precisa transfundir sempre, e o acúmulo de ferro em.orgaos vitais é uma complicação que necessita de um quelante de ferro. Dentre os quelantes é preciso que haja alternativas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: O medicamento é um quelante efetivo no tratamento da sobrecarga de ferro, e retira o excesso de ferro do paciente de maneira eficaz., Negativo e dificuldades: Nao sei dizer	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente terá uma qualidade de vida melhor e uma sobrevida mais longa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Posologia cômoda e menor efeito colateral , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ferinject 50 mg , Positivo: , Negativo: Posologia ruim , demora na infusão	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a nova posologia ajudará muito a adesão ao tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Melhora importante nos níveis de Ferretina , Negativo e dificuldades: Posologia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Defesirox, Positivo: Melhora na ferritina , Negativo: Dificuldades na administração do produto (bomba de infusão)	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação já é aprovada para a indicação (Anemis Falciforme) e já é disponível para Talassemia, pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de extrema importância para a saúde de pessoas com talassemia e anemia falciforme, deveria ser incorporado na rede SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade e expectativa de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará toda diferença na qualidade de vida dos pacientes que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vau salvar muitas vidas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Não obtive	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tecnologia, tomada e facilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este produto contribuirá para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que necessitam deste tratamento, por isso sou favorável sua incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essas doenças congênitas que acompanham o paciente desde o nascimento devem ser respaldadas em sua integralidade pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na área da saúde e sei o quanto Ferriprox como quelante pode ajudar a melhorar a qualidade de vida e reduzir complicações nesses pacientes, por isso acredito que com a incorporação muitos pacientes serão beneficiados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa nova apresentação de deferiprona comprimido 1000mg BD, ajudará na adesão da terapia visto que o paciente tomará em duas doses diárias e diminuirá a chance de ter uma dose sub terapêutica com o esquecimento de uma dose no meio do dia, como é feito atualmente com a apresentação de deferiprona comprimido 500mg., O tratamento já tem sua eficácia e segurança comprovada ao longo dos anos com a apresentação de 500mg, e a nova apresentação continua com a mesma formulação, apenas com liberação melhorada, que permitirá o paciente ter maior adesão e consequentemente melhorar o estado de saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: deferiprona comprimido , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, melhor adesão ao tratamento e diminuição de eventos indesejados., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia muito mais eficaz na prevenção ou tratamento de complicações da doença falciforme, , Novos guidelines internacionais (ASH 2020) com recomendações sobre indicação de transfusão e uso de quelante de ferro, , Terapia combinada oral (DFP+DFX) nos casos mais graves	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox 500 mg (Deferiprona), Positivo e facilidades: Melhor opção terapêutica para aqueles pacientes que realizam transfusões de sangue com frequência e, por esse motivo, têm sobrecarga de ferro no organismo., Além disso, a medicação tem menos efeitos colaterais e melhor adaptação do paciente ao tratamento , Negativo e dificuldades: Processos gastrointestinais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme comentado anteriormente, a medicação em questão apresenta resposta clínica eficiente ao paciente e facilidade adesão ao tratamento em virtude da apresentação e posologia, além de ser uma terapia segura com baixo índice de eventos adversos ao paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Houve uma resposta clínica eficiente ao paciente e facilidade adesão ao tratamento em virtude da apresentação e posologia., Negativo e dificuldades: não houve.	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio a incorporação do Ferriprox no SUS. A inclusão deste medicamento pode ser extremamente benéfica para os pacientes que sofrem de condições como talassemia major e outras anemias que requerem transfusões de sangue	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante e eficiente para ajudar os pacientes com sobrecarga de ferro,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer ao paciente uma alternativa com posologia mais confortável e com menos efeitos colaterais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para o Hematologista	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: FERRIPROX, Positivo e facilidades: Controle de hemocromatose secundária em pacientes com regime de transfusão crônica. , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais gastrointestinais, náuseas e emeses	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Controle de hemocromatose secundária, Negativo: Náuseas E emeses	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esta iniciativa é muito importante para a comunidade médica e para os pacientes, pois oferece mais opções de tratamento para pessoas que sofrem com essa condição. Parabenizo esta consulta e corroboro que ter mais uma opção para os médicos sendo um medicamento via oral., Quero ressaltar que já existe a nova apresentação da deferiprona - 2 x ao dia , o Ferriprox BD 1.000 mg, aprovado pela ANVISA em agosto de 2024, com preço registrado na CMED, que já poderia ser incluído neste protocolo uma vez que melhora a adesão do paciente. Isso é especialmente útil para pacientes que têm dificuldade em seguir esquemas mais complexos, tornando o tratamento mais fácil e melhorando a qualidade de vida, sem perder a eficácia no controle da sobrecarga de ferro. , , Além disso, incorporar essa nova medicação ajuda a promover a equidade, oferecendo mais uma opção para escolha dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse produto tem ajuda bastante em uma melhor qualidade de vida para os pacientes que o tomam , menos idas as emergências principalmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de uso oral o que aumenta a aderência ao tratamento e apresenta menos efeitos gastrointestinais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ótimo para os portadores dessa doença poder ter esse medicamento assésivel .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvida, simplificar a posologia melhora a adesão do tratamento em relação a doença crônica. Tudo o que for para facilitar a vida do paciente que as vezes toma outras medicações ajuda e muito, inclusive aumenta a sobrevida do paciente por estar realizando o tratamento correto, sem esquecer de tomar o comprimido.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: A administração de 2 vezes ao dia faz com que o tratamento do paciente tenha maior adesão e o paciente aceita bem mais a medicação., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito muito no SUS e fico muito feliz quando percebo que não é somente o orçamento que conta, mas como a qualidade de vida e facilidade na adesão ao tratamento são levados em conta. Para quem já apresenta uma doença de base dessa, qualquer facilidade no tratamento faz com que a carga da doença se torne mais leve. Como farmacêutica sabemos da dificuldade do paciente em aderir a medicação e pelo cenário das medicações apresentado, fizeram a melhor escolha ao paciente. Parabéns!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A bula e análise da Conitec já descrevem o benefício da incorporação da medicação.	5ª - NA.
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado devido ser a melhor medicação que tem para essa patologia, conforme estudos científicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença Falciforme precisam do tratamento. Pessoas têm morrido por falta de acesso ao medicamento. Já temos a medicação no SUS e a extensão do acesso é questão de valorização da saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS, prevenindo a sobrecarga de ferro, contribuindo para uma vida mais saudável e maior longevidade para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

I

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o amplo de indicação para pacientes com doença falciforme que precisam quelar ferro em monoterapia ou associação, favorecerá muito o tratamento (adesão e eficácia). Gostaria de ressaltar a possibilidade da inclusão da Deferiprona BD 1000mg, aprovado pela anvisa e com preço CMED, o que facilitará ainda mais a adesão dos pacientes, pois em vez de três tomadas ao dia, fará apenas 2 tomadas ao dia (menor volume de comprimidos e com a mesma eficácia).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mim deve ser incorporado no SUS porque é muito importante que pessoas que vivem com doença falciforme tenham direito a uma boa qualidade de vida subsidiada pela rede pública e sei que o medicamento pode contribuir muito no tratamento desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar o acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda a quelação de ferro em pacientes graves em transfusão crônica de concentrado de hemácias	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Diminuiu a concentração do ferro com queda de ferritina nos pacientes com anemia falciforme , Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Parecida , Negativo: Nenhuma até o momento	4ª - Nda	5ª - Nda
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode impactar positivamente a vida de muitos pacientes que sofrem de talassemia, devido a melhora da adesão ao tratamento pela comodidade posológica, forma farmacêutica VO e eficácia. Acredito que Ferriprox sendo incorporado no SUS muitos mais pacientes terão acesso ao tratamento e equidade na Saúde pública.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: FERRIPROX, Positivo e facilidades: Quando atuei em farmácia ambulatorial percebi melhor adesão do paciente ao tratamento devido a comodidade posológica de Ferriprox e forma farmacêutica VO., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação possibilitará o acesso de um grande número de pacientes que já sofrem com a doença e as vezes não tem resposta eficaz com outras medicações, sendo esta, uma opção importante por ser diferente das que já estão disponíveis e causar menos sofrimento que as infusões.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona. Tive a oportunidade de acompanhar um parente (primo), que associou o uso oral, reduzindo o número de vezes com a bomba de infusão, melhorando significativamente sua qualidade de vida., Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, menor sofrimento com a redução do uso da bomba de infusão. Havia pelo menos tempo de cicatrizar os ferimentos causados pela agulha da bomba de infusão, Negativo e dificuldades: Obtenção da medicação, não compatível com suas finanças, pois, o coquetel de medicamentos a ser usado tem custo muito alto.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: bomba de infusão deferoxamina, Positivo: Promovia melhora do quadro clínico, porém, causava sofrimento com as agulhas de infusão diária., Negativo: Procedimento de aplicação extremamente doloroso e longo.	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dará acesso aos pacientes de baixa renda que não conseguem manter o tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Comodidade da posologia e uso da medicação ser por via oral como um outro medicamento em comprimido normal, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a Deferiprona é um ótima opção para o paciente por ser bem tolerado e agora ter uma apresentação de 1000mg que é duas vezes ao dia a adesão vai melhorar, e poder ser usado em pacientes com insuficiência renal é muito importante	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Mais tolerado em relação aos outros quelantes, oral mais fácil de administrar, bem eficiente e seguro e pode ser usado em insuficiência renal , Negativo e dificuldades: Posologia mais incomoda por ser três vezes ao dia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox , Positivo: Por ser uma vez ao dia e ser eficaz , Negativo: Gosto ruim e difícil de tomar, além de ser difícil de diluir o pó na água	4ª - Não	5ª - A nova apresentação BD da Deferiprona tem o mesmo custo da apresentação anterior
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhor adesão do paciente ao tratamento, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox , Positivo e facilidades: O medicamento avaliado é eficaz, trazendo qualidade de vida para os pacientes que necessitam de muitas transfusões, é seguro do ponto de vista de farmacovigilância, traz uma posologia cômoda que facilita a adesão dos pacientes. Uma nova apresentação foi aprovada, com a posologia de 2x ao dia que irá facilitar ainda mais esse fato. , Negativo e dificuldades: NA	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por vezes os pacientes necessitados tem dificuldade de adquirir e ter acesso ao medicamento, no SUS facilitaria muito e ajudaria muitas pessoas. Acredito também que a tecnologia é muito boa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia é importante para pacientes com doença Falciforme., Pacientes que precisam de transfusões frequentes por acúmulo tóxico de ferro, prejudicando fígado e coração. , É um quelante (retira o excesso de ferro do organismo)com dissolução diferenciada possibilitando somente duas doses diárias e podendo beneficiar pacientes a partir de 10 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao disponibilizar essa tecnologia , o SUS pode proporcionar um cuidado mais abrangente e eficiente, reduzindo a necessidade de hospitalizações frequentes e intervenções mais invasivas, o que, a longo prazo, pode resultar em economia de recursos e melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Portanto, a incorporação da Deferiprona no SUS não só amplia as opções terapêuticas, mas também reforça o compromisso com um sistema de saúde mais acessível e eficaz para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para diminuir o custo de tratamento para esses pacientes e melhorar a vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente desde a utilização do medicamento Ferriprox, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 19/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Bahia existe um grande número de pacientes com anemia falsiforme e talacemia, considerando a praticidade e posologia do Feriprox isso minimiza custos para o Estado e proporciona qualidade de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ampliar as opções de tratamento no SUS, principalmente das terapias orais, que oferecem a conveniência de uso em qualquer lugar. As infusões são demoradas e só podem ser realizadas em ambiente hospitalar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é um quelante, indicado para reduzir a sobrecarga de ferro, que causa prejuízo aos órgãos vitais nos pacientes que fazem transfusões de sangue recorrentes para controlar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande valia para a saúde dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox , Positivo e facilidades: Excelente resultado , Negativo e dificuldades: Sem resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda população brasileira tem direito ao acesso a medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, disposição e mais imunidade , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem ter esse tratamento oferecido pelo sistema público de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande valia para uma enorme parcela da população que necessita do medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox , Positivo e facilidades: Resultados de uma melhora rápida e significativa. Trouxe esperança e qualidade de vida para o paciente e esperança para os Pais , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

6

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam ter uma opção de tratamento para sua condição.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: NA	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar milhares de pacientes, levando mais qualidade de vida e um controle melhor da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, menor interação medicamentosa com outros tratamentos concomitantes., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma medicação essencial e que vai ajudar os pacientes e o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não.	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante os pacientes terem acesso a uma terapia combinada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A.	5ª - N/A.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa focar no que ajuda os pacientes e as medicas e o paciente que falaram na plenária deixaram bem claro a necessidade desse produto ser oferecido para os pacientes com doença falciforme.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foram diversos pontos positivos falados na plenaria que me levam a acreditar que esse produto deve ser incorporado, mas só pelo fato de tratar pacientes que hoje estão sem tratamento, os pacientes renais, na minha opinião já deveria ser incorporada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Ela é melhor referente a retirado do ferro em excesso no coração, e pode ser usada em pacientes que tenho problemas renais, o que nenhum outro produto pode. Então, só pelo fato de tratar pacientes que hoje estão sem tratamento, ja deveria ser incorporada., Negativo e dificuldades: Foi esclarecido pela ultima medica que a parte negativa é que precisa ser usada 3 vezes ao dia em comparação ao outro oral. Se ja tem o mesmo produto, com uso 2 vezes ao dia, esse também deveria ser oferecido no SUS.	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos e indicações da classe médica a incorporação da medicação vai ajudar muito o tratamento para pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de demanda interna da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde – SAES/MS, visando a ampliação do uso da Deferiprona para pacientes com Doença Falciforme que apresentam Sobrecarga de Ferro, considerando que desde 2023, a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada e Temática, da SAES, por intermédio da Nota Técnica CGSH/DAET/SAES/MS Nº 58/2023 recomenda a inclusão da Deferiprona para o tratamento da sobrecarga de ferro em pacientes portadores de doença falciforme, como monoterapia ou em combinação com outro quelante, no entanto, pendente de formalização desta indicação terapêutica no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Sobrecarga de Ferro. Considerando que a Doença Falciforme (DF) é a doença monogenética mais frequente no Brasil e no mundo e, portanto, o seu o tratamento é de interesse de saúde pública em nosso país, é fundamental a ampliação de uso da deferiprona para pacientes com Doença Falciforme que apresentam Sobrecarga de Ferro, conforme recomendado no Relatório Preliminar da CONITEC, para promoção do acesso equânime aos quelantes de ferro, de acordo com as especificidades clínicas dos pacientes, em todo país! A apresentação de Deferiprona 1000mg já possui registro e preço recém aprovado no país (custo de tratamento mensal igual da deferiprona 500mg) Logo, seria interessante que esta apresentação também fosse disponibilizada no SUS, pois facilitará a adesão ao tratamento por parte dos pacientes, vez que a posologia é de 2 x dia e menor quantidade de comprimidos/dia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Deferiprona é mais eficaz do que Deferoxamina na redução do ferro cardíaco em pacientes com talassemia beta e demonstrou eficácia comparável ao Deferoxamina e Deferasirox ao reduzir a ferritina sérica e o ferro hepático, ao fornecer um perfil de segurança aceitável. A Deferiprona pode ser utilizada em combinação com outro agente quelante. Fonte: EMA, Feriprox®. Summary of Product Characteristics. 2022, Negativo e dificuldades: Nada a comentar.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desferroxamina e Deferasirox, Positivo: Nada a comentar., Negativo: Deferoxamina requer infusão lenta durante um período de 8 a 12 horas, 5 a 7 dias por semana, impondo uma carga administrativa substancial para o paciente, e se administrado por via subcutânea em um regime altamente oneroso, com uma bomba de infusão não disponível hoje no país. FDA, Desferal®. Summary of product characteristics, E Deferasirox é administrado por via oral uma vez ao dia, mas pode não ser conveniente para alguns pacientes, pois o comprimido dispersível deve ser ingerido em jejum (30 minutos antes das refeições) e dissolvido em água ou suco e está associado a distúrbios gastrointestinais e tem palatabilidade abaixo do ideal. FDA, Exjade®. Summary of product characteristics	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deferiprona auxilia na adesão do paciente visto que proporciona posologia facilitada de 2 vezes ao dia, ao invés de 3 vezes ao dia. Diminui as chances do paciente esquecer e com isso obtém melhores resultados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: melhora da adesão , Negativo e dificuldades: não identifiquei resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferoxamina e Deferasirox, Positivo: Menor da adesão, Negativo: Dificuldade de manter tratamento de acordo com a posologia	4ª - não	5ª - não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes com Talassemia na melhora clínica	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora clínica substancial , Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Valor difícil de pagar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve garantir acesso universal aos medicamentos. Doenças como a Anemia Falciforme, que afetam milhares de pessoas, precisam ter medicações como a deferiprona de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida dos pacientes, e uma necessidade social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deferiprona é mais eficaz do que Deferoxamina na redução do ferro cardíaco em pacientes com talassemia beta e demonstrou eficácia comparável ao deferoxamina e deferasirox ao reduzir a ferritina sérica e ao ferro hepático, ao fornecer um perfil de segurança aceitável. Além disso , pode ser utilizado em combinação com outro agente quelante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um substância para o tratamento da Talassemia vai beneficiar muitos pacientes. Principalmente quem tem poder aquisitivo baixo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuição ao paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Contribuição ao paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá contribuir muito para os pacientes, visto que a dosagem é uma única vez ao dia, facilitando a adesão ao tratamento e gerando melhoria de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da Deferiprona para o tratamento da sobrecarga de ferro em pacientes com doença falciforme pode ser usada isoladamente ou em combinação, quando outros quelantes não forem efetivos ou quando houver necessidade de correção rápida ou intensiva dos níveis de ferro para prevenção ou tratamento de consequências fatais da sobrecarga de ferro cardíaca, renal ou hepática. ² , , Além disso, os quelantes orais permitem que o paciente administre o medicamento onde estiver, proporcionando praticidade em relação aos tratamentos intravenosos. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nova apresentação será muito benéfica para os paciente que tem doença falciforme	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar nomSUS, , , , Incorporar no SUS para ajudar os pacientes mais carentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitir o fácil acesso da população a um tratamento que modifica a qualidade do paciente é um dever do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicação para pacientes que necessitam de tratamento com Ferriprox para a retirada de excesso de ferro no organismo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitando o acesso ao público, irá beneficiar todos os pacientes que não condições econômicas garantido tratamento eficaz referente a doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Resultado eficaz, Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas e cuidar da sociedade como profissionais de saúde, todo o arsenal de fármacos,devices,exames e procedimentos ainda não cadastrados e incorporados devem entrar com toda urgência	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Trimbow em avaliações passadas, Positivo e facilidades: A estabilização e remissão do paciente trazendo maior qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma , Positivo: Relatos de pacientes que tem anemia falciforme , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo devem ser fornecidos pelo SUS. Os pacientes precisam contar com o apoio do governo para terem acesso a medicamentos caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação do uso da deferiprona é uma decisão crucial para o sistema de saúde. A inclusão da apresentação de 1000 mg é uma alternativa funcional para o tratamento de pacientes com sobrecarga de ferro na doença falciforme, aumentando as opções terapêuticas sem incorrer em custos adicionais ao SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona : é um quelante de ferro aprovado para tratar a sobrecarga de ferro transfusional em pacientes com talassemia e Doença Falciforme. Deferiprona está disponível em comprimidos de 500 mg e 1000 mg, sendo essa última apresentação administrada duas vezes ao dia devido à sua formulação de liberação modificada, que visa liberar o medicamento no intestino delgado. , Positivo e facilidades: Facilidade posológica devido à administração oral., Melhora na palatabilidade e na tolerância gástrica, especialmente em pacientes. renais, que atualmente não possuem opções terapêuticas. , Maior eficácia na remoção de ferro cardíaco. , Efeito sinérgico na terapia combinada. , Negativo e dificuldades: Em sua bula, a deferiprona apresenta a descrição de neutropenia e agranulocitose. A agranulocitose é rara e imprevisível, ocorrendo menos frequentemente após o primeiro ano de tratamento. Monitoramento semanal dos neutrófilos no primeiro ano é crucial para detecção precoce e interrupção da terapia, e a educação do paciente pode ajudar a minimizar os riscos. Em adição, A recente aprovação da apresentação de 1000 mg certamente facilitará a adesão dos pacientes, pois permite uma posologia de apenas duas vezes ao dia. Isso simplifica o regime de tratamento, tornando-o mais conveniente e aumentando a probabilidade de os pacientes seguirem corretamente a terapia.	3ª - Não	4ª - Vide documento em anexo.	5ª - Vide documento em anexo.
Interessado no tema 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo que com a incorporação dessa nova tecnologia, será muito importante para a comodidade posológica de 1000 mg dia duas vezes ao dia. Trazendo maior adesão ao tratamento nos pacientes, com a vantagem de poder ser utilizado no paciente com insuficiência renal, fato que não pode ser usada com o Deferasirox.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: O uso da Deferiprona de forma oral tem uma boa tolerância e quela bem o ferro tendo uma boa eficácia e possui baixa interação com outras medicações que o paciente faz uso. Além de poder ser utilizado no paciente com insuficiência renal., Negativo e dificuldades: Tomada de 3 comprimidos ao dia e muitos comprimidos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox, Positivo: Tomada uma vez ao dia., Negativo: Dor gástrica e desconforto, sabor ruim e o pó é muito difícil para diluir.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 20/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um produto de suma importância para pacientes que evoluem na doença com problemas renais e ficam sem alternativa terapêutica para quelar o excesso de ferro que se acumula em seus organismos, como resultado da necessidade de transfusões repetidas. Esse ferro se torna tóxico quando em excesso e leva a morte. Por isso, há uma gama de pacientes que necessitam dessa alternativa terapêutica. Além disso, há hoje a opção da deferiprona 1000mg que é bioequivalente à de 500mg e com isso, traz melhor qualidade de vida ao paciente, pois reduz o número de comprimidos ao dia e também o número de tomadas. Com isso, o paciente consegue ser mais aderente ao tratamento, em doses corretas e isso é fundamental para a melhor eficácia da quelação. Lembrando, que ambos tem mesmo preço por caixa e consequentemente por miligrama de produto. Portanto, deveria ser também incluído no protocolo de quelação de ferro em atualização para que os pacientes se beneficiem ainda mais dessa tecnologia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: A deferiprona atende necessidades médicas não atendidas na quelação de ferro em pacientes com doença falciforme pois aquela de forma mais eficaz o ferro cardíaco, pode ser usada em paciente com problemas renais e hepáticos, situação em que outros quelantes são contraindicados, além de ser ótimo substituto nos casos de intolerância gastrointestinal com outros quelantes., Negativo e dificuldades: Dificulta um pouco posologicamente pois ele é tomado 3 vezes ao dia mas hoje já existe a opção de 1000mg tem mesmo preço e tem regime posológico de 2 vezes ao dia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de uma alternativa para tratar pacientes que não podem usar o deferassirox ou que não responderam a ele.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona para o tratamento da sobrecarga de ferro, Positivo e facilidades: Bom controle dos níveis de ferro em pacientes portadores de doença falciforme em transfusão crônica , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é a posologia atual da droga (8/8h). Porém, teremos uma apresentação BD de 12/12h que ajudará na adesão dos pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desferal e deferassirox, Positivo: Bom controle dos níveis de ferro também , Negativo: O desferal é via subcutânea por 12h seguidas, ruim de usar. O deferassirox dá muito efeito colateral gástrico e não pode usar em renal crônico	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Otimizar resposta nos pacientes que não respondem ou não toleram o deferassirox, Negativo e dificuldades: Posologia 8/8h	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferassirox, Positivo: Melhor posologia , Negativo: Alguns pacientes não conseguem uma boa resposta com a medicação e ficam sem alternativas	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 22/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Artigo publicado na revista Veja, com base em um estudo feito na população brasileira com doença falciforme, afirma que uma pessoa com doença Falciforme vive 37 anos a menos do que a população geral do Brasil. O Estudo foi publicado na revista científica Blood Advances, editada pela sociedade americana de Hematologia. É de extrema importância que a deferiprona seja provida pelo SUS, é uma contribuição do governo de grande valia para reduzir o gasto público, além de prover o aumento de expectativa de vida dessa parcela da população que enfrenta dificuldades diárias para conseguir esse tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente falciforme e autista, considero muito importante a incorporação do DEFERIPRONA que apresenta resultados positivos na quelação do ferro, como também por ser comprimido uma alternativa para autistas com dificuldade em tolerar o Deferasirox por conta da textura.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona e Deferasirox, Positivo e facilidades: Deferiprona fácil ingestão, Negativo e dificuldades: Deferasirox dificuldade para ingestão	3ª - Não	4ª - Esse medicamento deve ser incorporado no SUS para que todos os médicos do Brasil possam prever-lo e principalmente os Estados não deixarem faltar nos estoques. Prevenir/reduzir os agravos DF é um direito dos pacientes e dever do Estado e Sociedade.	5ª - Não
Interessado no tema 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar a lista de medicamento incorporados no SUS ajuda a evitar judicialização para ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doença falciforme precisam de tratamentos seguros e eficazes para melhorar a qualidade de vida, uma vez que sofrem com muitas manifestações clínicas da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Exjade, Positivo: Redução da sobrecarga de ferro, Negativo: Efeito colateral, enjoo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância para pacientes com Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Melhor aderência dos pacientes por menos efeitos colaterais digestivos. Melhor opção para pacientes com alteração renal. Em associação com outros medicamentos para mais eficiência na quelação de ferro pré transplante., Negativo e dificuldades: A posologia de ser 3x ao dia dificulta um pouco a aderência.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox é desferroxamina, Positivo: Melhor posologia no deferasirox, Negativo: Extrema dificuldade na desferroxamina pela dificuldade de ser endovenosa e contínua. Muitos efeitos colaterais digestivos no deferasirox	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 25/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de opções aos pacientes que não toleram (efeitos adversos) ou quando não há disponibilidade de equipamentos necessários para infusão, para proporcionar um tratamento adequado aos pacientes. A Deferiprona além de ser essa opção, terá uma nova apresentação para facilitar a ingestão que diminuirá uma tomada posológica (de 3 vezes ao dia passará a 2x ao dia)., E precisamos de mais classes de medicamentos para realizar associações quando necessários (não atingir uma boa resposta com apenas 1 quelante), conforme descrito na literatura já desde inicio de 2000.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Como sabido existem 3 classes de medicamentos de quelantes de ferro disponíveis. A mais antiga o desferrioxamina é de uso parenteral e para uso domiciliar necessita de equipamento específico (bomba de infusão subcutâneo e seringas) que nao temos conseguido , o que tem inviabilizado seu uso. O Deferasirox apresenta muitos efeitos gastrointestinais que dificulta a aderência pelos pacientes além de sua contraindicação na disfunção renal. A deferiprona apesar do risco em bula de agranulocitose, é bem tolerada pelos pacientes e pode ser utilizada na disfunção renal. Por serem medicamentos de uso de longo prazo a aderência a medicação é um fator muito importante ., Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, desferrioxamina, Positivo: Eficacia, Negativo: Falta de aderência por efeitos adversos (deferasirox) , e falta de equipamentos para uso (desferrioxamina)	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento em Comprimido de fácil utilização e uso oral.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferiprona como quelante de ferro, Positivo e facilidades: Diminuição da ferritina de uma forma com menos efeito colateral., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Desferal , Positivo: Não lembro, Negativo: Enjoo, náuseas e dor no estomago	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vendo a nescecidade dos usuários desta doença se faz necessário a incorporação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiurea, Positivo: Diminuição no número de crises algicas, Negativo:	4ª - Não	5ª - A maioria dos usuários são baixa renda
Paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitar complicações suturas por acúmulo de ferro em pacientes com Falciforme.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusões, transplante de medula óssea e de fígado. , Positivo: O TMO me deu uma vida próxima do normal. Infelizmente as sequelas que ficaram foi justamente o acúmulo de ferro no fígado que resultou em um transplante também de fígado. A quelação de ferro é extremamente importante e acredito que medicações devem ser utilizadas para evitar complicações., Negativo: Não tive.	4ª - Não.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a população Vivendo com DF, não tendo condições financeiras para comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hydrea,AF,Penveoral, dipirona,nelvagina,, Positivo: 70%, Negativo: Xxxc	4ª - Xxxc	5ª - Xxxc

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento que vai ajudar muito no tratamento das pessoas com doença falciforme e outras doenças hematológicas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferasirox, Positivo e facilidades: Então só estou fazendo uso a mais ou menos 1 mês. Ainda não fiz exames para verificar se teve aumento ou diminuição da ferritina., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eritropoetina e hidroxureia, Positivo: Fazendo o uso desses medicamentos, percebi que tive mais qualidade de vida. E Menas transfusões , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - A maioria dos pacientes com doença falciforme e doenças hematológicas realizam seus tratamentos pelo SUS. Pois muitos não possuem uma aquisição financeira para comprar todos os medicamentos para fazer seu tratamento com dignidade e assim dependendo do SU.
Interessado no tema 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é válido que todo e qualquer medicamento seja incorporado no SUS para que seja acessível às pessoas que não tem condição de pagar por um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - não.
Organização da Sociedade Civil 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento muito eficaz para as pessoas com a Doença Falciforme agora não	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: E jade Ydrea, Positivo: Resultado 100%, Negativo: Nei um	4ª - Agora não	5ª - Agora não
Paciente 26/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com doença falciforme,necessitamos de vários medicamentos e a maioria dos pacientes não tem dinheiro para comprar acho importante colocar este medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, ácido fólico,gabapetina,metadona, morfina Dipirona, paracetamol,, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não houve resultado negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox, Positivo: Diminuição do ferro., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida aos portadores da doença falciforme	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxiureia, pen ve oral , Positivo: Melhora no tratamento , Negativo: Não tive	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não são todos pacientes com doença falciforme que tem condições de comprar medicamentos novos, principalmente se ele for de alto custo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento: Amitriptilina 25mg, Transfusão de sangue mensal com 1 aninho de idade, Positivo: Grande melhoria sem crise de DOR , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

I

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação desse medicamento no SUS, melhoraria o acesso e o auxílio para pacientes que utilizam o próprio. Sem contar que pode ser usada em pacientes com insuficiência renal, diferente do deferasirox.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: deferiprona, Positivo e facilidades: Deferiprona apresenta baixa interação com outros medicamentos e é uma opção segura para pacientes com insuficiência renal. Reduz bem o ferro e utilizado oralmente, e contém uma excelente eficácia e tolerabilidade. , Negativo e dificuldades: tinha que tomar durante muitas vezes ao dia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: deferasirox, Positivo: uso só uma vez no dia , Negativo: a utilização do pó se torna um pouco difícil de ser administrada, sem contar o sabor desagradável.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o deferiprona deve ser incorporado ao sus pq me identifiquei muito com o medicamento, mesmo que o uso é de 3x ao dia, o médico disse que agora tem uma nossa fórmula que tem de 2x. Minha avó com insuficiência renal pode usar e ela também gosta. Diferente do deferasirox que me deu gases, minha avó não pode tomar e tem o gosto ruim.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Ele é oral, que ela bem o ferro, o médico disse que faz pouca interação medicamentosa., Negativo e dificuldades: Não gostei de tomar 3x ao dia	3ª - Sim, como paciente, Qual: Deferasirox, Positivo: Não me identifiquei com o medicamento , Negativo: Gosto ruim, pó ruim de dissolver e me deu gases. Minha avó tinha insuficiência renal e não podia usar.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Deferiprona e mais eficaz em pacientes com Doença renal e agora com a nova Apresentação BD de 1000mg vai facilitar muito a adesão	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: DEFERIPRONA , Positivo e facilidades: Eficácia na redução do ferro, seguro e bem tolerado e agora vai ter um apresentação nova de 1000mg de 2 vez ao dia vai ser mais facil de usar , Negativo e dificuldades: A posologia se 3 vezes ao dia	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox , Positivo: A posologia de uma vez ao dia , Negativo: Po para reconstituição muito difícil, intolerancia gastrica e efeito refrataria tem que associar a outro quelante para melhor eficácia	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica hematologista da Fundação Hemominas, atualmente, na assessoria técnica da Diretoria Técnica Científica da Fundação Hemominas e sou favorável à incorporação da Deferiprona em pacientes com diagnóstico de doença falciforme, em pacientes com indicação de quelação de ferro.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: DEFERIPRONA COMO QUELANTE DE FERRO ORAL, Positivo e facilidades: MEDICAMENTO ORAL, MAIS FÁCIL ADESÃO PELA DISPONIBILIDADE SER ORAL, PODERÁ SER UTILIZADO EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME E DOENÇA RENAL CRÔNICA, Negativo e dificuldades: A dificuldade maior será de ter que fazer hemograma mais frequente inicialmente, mas pelo fato de poder utilizar por via oral, em caso de contraindicações ao outro quelante de ferro oral, supera esta dificuldade.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com outros quelantes de ferro, desferoxamina e deferasirox, Positivo: Resultados positivos são de conseguirem terem a função de quelação de ferro para pacientes com indicações, como doença falciforme e talassemias em transfusões crônicas, Negativo: Os resultados negativos dos outros quelantes de ferro são: em relação à desferoxamina, uso de bombinha subcutânea não padronizada pela Anvisa, difícil conseguir importação, meia vida curta do medicamento e dificuldade de adesão. Em relação ao deferasirox, a questão de intolerância trato gastrointestinal e risco de utilizar em pacientes com lesão renal crônica e contraindicação em insuficiência renal.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento alcança o objetivo, é mais uma opção. E se for mais palatável, será mais fácil ser consumido pelos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox, Positivo: O medicamento alcançou o objetivo., Negativo: Pouco palatável. Gosto desagradável	4ª - Não tenho conhecimento	5ª - Não tenho conhecimento

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A deferiprona é eficaz na quelação de ferro e bem tolerada, pode ser usada em combinação com o deferassirox e reduz principalmente a sobrecarga de ferro cardíaca, impactando na morbidade da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Melhora da sobrecarga de ferro, especialmente cardíaca, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferassirox e desferoxamina, Positivo: Melhora da sobrecarga de ferro , Negativo: Efeitos colaterais gastrointestinais, má adesão, necessidade de bomba específica	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quelante de ferro deferiprona é uma solução mais confortável aos pacientes, uma vez que trata-se de uma terapia oral., O comprimido de liberação modificada (FERRIPROX BD 1000 MG) permite maior conforto posológico., Como profissional de saúde que tem contato com o produto e paciente, entendo a relevância da administração correta de tal terapia e seus potenciais na vida desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Deferiprona tem boa tolerabilidade pelos pacientes e é retratado como a opção terapêutica com menos reações adversas graves., Além do comprimido de liberação imediata, o comprimido de liberação modificada recém registrado pela Anvisa possibilita maior adesão ao tratamento, uma vez que permite o correto uso do medicamento, algo muito importante no Brasil e que foi observado nos demais locais em que o produto já está registrado (como EUA, Canadá), Negativo e dificuldades: Principal dificuldade é relacionada ao acesso do medicamento pelos pacientes, os quais na maioria das vezes ocorre por licitação.	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Profissional de saúde 31/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria da população que é portadora de Anemia Falciforme não tem condições financeiras de obter a medicação por meios próprios.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona nos pacientes com Talassemia e nos pacientes com Anemia Falciforme com sobrecarga de ferro no Hemopex, Positivo e facilidades: Os pacientes respondem bem à redução do ferro. Tem melhor tolerância e aderência ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento para Anemia Falciforme	3ª - Não	4ª - Não	5ª - NÃO
Profissional de saúde 02/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ressaltamos a qualidade de vida para o paciente com a administração via oral do medicamento, não sendo mais necessário passar tanto tempo para infusão e ainda economicidade para os cofres públicos que poderão destinar os leitos de infusão para medicamento que precisam desta via de administração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - anexo	5ª - anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução dessa nova tecnologia é de grande relevância, pois oferece a possibilidade de uso em pacientes com insuficiência renal, diferentemente do Deferassirox. Além disso, a apresentação de 1000 mg, com administração duas vezes ao dia, contribui para uma maior adesão ao tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Na minha opinião, a deferiprona é uma excelente opção como quelante de ferro, pois é administrada por via oral, apresenta boa tolerabilidade e se mostra bastante eficaz na redução do excesso de ferro. Além disso, tem baixa interação com outras medicações e pode ser utilizada por pacientes com insuficiência renal., Negativo e dificuldades: A posologia que exige administração três vezes ao dia e envolve a ingestão de múltiplos comprimidos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferassirox, Positivo: Posologia de apenas uma vez ao dia. , Negativo: Um pouco de desconforto gástrico, o sabor desagradável e à dificuldade de manuseio do pó para reconstituição.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos opção de terapia combinada para quelação de ferro	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona como terapia combinada para quelação de ferro , Positivo e facilidades: Melhora da ferritina , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais mínimos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferassirox, Positivo: Queda da ferritina mas é mais lenta , Negativo: Oooo	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a deferiprona é um medicamento seguro para se usar na quelação de ferro	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, desferroxamina, Deferasirox, Positivo e facilidades: Minha experiência com a Deferiprona é que o paciente consegue melhor adesão ao tratamento devido o quelante ser em comprimidos e com mais facilidade de manuseio e deglutição, Negativo e dificuldades: como resultado negativo com a deferiprona foi a neutropenia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: deferasirox e Desferroxamina, Positivo: o deferasirox e a desferroxamina também são bons quelantes de ferro, Negativo: o deferasirox precisa ser diluído para poder ingerir e a desferroxamina precisa ser injetada na veia ou em bomba de infusão	4ª - meus pacientes tiveram bons resultados com diminuição da ferritina com o uso da deferiprona	5ª - a deferiprona é bem mais barata do que o deferasirox
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de uso para doenças crônicas devem ser fornecidos pelo governo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Desferral, Positivo: Os dois são bons., O deferasirox tem vantagem de uso oral, Negativo: O desferral tem que ser uso injetável.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox, Positivo e facilidades: Eficácia dos níveis de ferro sérico, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no Sus beneficiará muitos usuários que não tem condições de comprar o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho certeza que a inclusão de FERRIPROX 500 é FERRIPROX BD 1000 MG será crucial para garantir um tratamento mais simples e efetivo aos pacientes, com resultados positivos clínicos e também vantajosos economicamente, uma vez que esse paciente terá seus sintomas controlados, podendo levar uma vida mais normal, sendo inclusive economicamente ativos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: FERRIPROX deferiprona, Positivo e facilidades: O produto é bastante eficaz na quelação do ferro resultante das múltiplas transfusões necessárias que o tratamento da doença falciforme, além de ser mais seguro que as demais opções., Negativo e dificuldades: As evidencias com relação a superioridade na eficácia e segurança são bastante robustas, sem riscos adicionais em comparação aos demais., Ademais, o produto FERRIPROX apresenta vantagens na adesão ao tratamento, já que é uma opção para uso oral e que pode ser administrado apenas 2 X ao dia FERRIPROX BD 1000 MG	3ª - Não	4ª - A Bula do produto, disponível no Bulario da ANVISA traz todas as informações necessárias.	5ª - Nesse momento, não tenho informações adicionais para contribuir. Obrigada!
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é importante na quelação de ferro de pacientes portadores de d falciformes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Deferiprona é um medicamento via oral, de fácil ingestão, alta adesão do paciente, eficaz no controle da ferritina e depósitos de ferro no coração e fígado , evitando a insuficiência cardíaca e hepática (cirrose)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprone, Positivo e facilidades: Pacientes com anemia falciforme que receberam muitas transfusões de sangue e possuem depósito de ferro no coração e fígado, ferritina alta , melhoram com uso de Deferiprone, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desferoxamina, Deferasirox, Positivo: Baixa da ferritina , Negativo: Deferoxamina injetável por bomba, difícil aplicação, efeitos adversos locais na pele , regrstriedade dos pacientes , Deferasirox lesão renal que necessita suspensão do medicamento	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma outra opção de tratamento único ou somado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Tratamento da intoxicação de ferro nos pacientes que recebem transfusão crônica , Negativo e dificuldades: Dificuldade financeira de compra e acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Quelação de ferro , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente importante que o medicamento seja incorporado no SUS, para que a saúde se torne acessível a todos de maneira gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sobrecarga de ferro nos ptes falciformes, decorrente de múltiplas transfusões de sangue, é relacionada a complicações clínicas em órgãos-alvo como fígado e coração, levando à insuficiência do funcionamento desses órgãos e por vezes óbito. É imprescindível ter o controle da sobrecarga de ferro pois isso se correlaciona à melhora e aumento da sobrevida. A deferiprona é uma medicação eficaz nesse controle, bem tolerada e que costuma ter uma resposta rápida na normalização do perfil de ferro. Já há uma nova apresentação que vai melhorar muito a posologia, anteriormente feita a cada 8h e na atual BD 1000 mg poderá ser feita a cada 12h, facilitando ainda mais a adesão e a compreensão do tratamento. Na minha opinião, a consulta pública deveria incluir especialmente essa nova apresentação, aprovada pela Anvisa desde agosto/24. Os pacientes terão um grande benefício clínico com a incorporação desse tratamento no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: A medicação é muito eficaz no controle e no tratamento da sobrecarga de ferro nesses pacientes. Esse controle previne complicações pela sobrecarga de ferro, especialmente as complicações cardíacas, levando à melhora da sobrevida desses pacientes falciformes. Além disso, já existe a nova apresentação da deferiprona - 2 x ao dia , o Ferriprox BD 1.000 mg, aprovado pela ANVISA em agosto de 2024, com preço registrado na CMED, que já poderia ser incluído também neste protocolo, pois melhora muito a adesão do paciente. Na apresentação anterior, a dosagem era 8/8h. Então isso ajuda no caso de polifarmácia ou de pacientes com dificuldade em seguir esquemas mais complexos, tornando o tratamento mais fácil e melhorando a qualidade de vida, sem perder a eficácia no controle da sobrecarga de ferro., , Negativo e dificuldades: Acesso restrito e por isso, custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Controle do perfil de ferro com boa posologia, Negativo: mas diarreia como efeito colateral limitante	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma opção aos pacientes com intolerância ou contraindicação ao deferasirox	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Controle da sobrecarga de ferro em pacientes politransfundidos por anemia falciforme, Negativo e dificuldades: Dificuldade de adesão visto 3 tomadas diárias	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox , Positivo: Controle de sobrecarga de ferro, Negativo: Intolerância gastrointestinal com necessidade de descontinuar o tratamento, limitação de uso por pacientes com doença renal	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa 05/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A deferiprona é um molécula em uso há mais de 20 anos, com histórico positivo por diversos profissionais que utilizam a medicação. O acúmulo de ferro cardíaco é uma das maiores causas de morte na talassemia, onde a deferiprona por ser uma molécula menor e bidentada possui mais afinidade em eliminar o ferro cardíaco. A deferiprona reduziu a carga de ferro cardíaco significativamente, mais que a desferoxamina avaliado por T2*. A terapia combinada é recomendada por importantes órgãos colegiados sobre a terapia combinada com deferiprona com desferoxamina em pacientes com doença falciforme.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: O acúmulo de ferro cardíaco é uma das maiores causas de morte na talassemia, onde a deferiprona por ser uma molécula menor e bidentada possui mais afinidade em eliminar o ferro cardíaco. A deferiprona reduziu a carga de ferro cardíaco significativamente, mais que a desferoxamina avaliado por T2*. A deferiprona proporciona melhor proteção cardíaca, em combinação com desferoxamina, em comparação a desferoxamina isolada com impacto direto na FEVE., Eficácia da redução de ferro no fígado também é bidentada ela penetra melhor, quelando o ferro de forma mais eficiente reduzindo o ferro hepático., A terapia combinada é recomendada por importantes órgãos colegiados sobre a terapia combinada de deferiprona com desferoxamina em pacientes com doença falciforme., A deferiprona pode ser usada em pacientes com proteinúria ou insuficiência renal, quadro muito comum para pacientes com doença falciforme., Perfil de efeitos colaterais de ferriprox é muito favorável sendo os efeitos gástricos menores que com deferiasirox, sendo que os efeitos mais graves como neutropenia e agranulocitose são menos observados., Negativo e dificuldades: Nenhum, agora com a terapia BD duas vezes ao dia estudos mostram que os pacientes preferem essa dosagem por ser mais prático na rotina diária o uso, evitando esquecer a dose do almoço.	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhuma
Interessado no tema 05/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho experiência com o produto, mas como voluntário no setor de internação de uma instituição que atende pacientes com doença falciforme (Hospital Boldrini), entendo que a ampliação do uso da Deferiprona para o tratamento da sobrecarga de ferro nesses pacientes será de grande ajuda, pois eles sofrem bastante com os sintomas e processos de internação frequentes por conta das dores e demais efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento com melhor posologia, consequente melhor adesão do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Melhor resposta e melhora adesão ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferiasirox e deferoxamina , Positivo: Melhora da sobrecarga de ferro , Negativo: Dificil adesão pelo paciente, o primeiro pelo gosto e várias tomadas ao dia e o segundo por se endovenoso e exigir viárias idas ao centro de saúde.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não respondem bem as drogas disponíveis pelo SUS, sendo necessária esta incorporação ao PCDT , como uma nova opção terapêutica acessível	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia , Deferadorox , Positivo: Eu x ele te melhora na qualidade de vida do paciente, com redução das complicações próprias da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes falciforme, apesar de todos os esforços em novos medicamentos e tratamento, ainda precisam de muitas transfusões ao longo da vida e acabam evoluindo com sobrecarga de ferro. Outra condição muito frequente no paciente adulto e a disfunção renal que normalmente inicia com aumento da proteinúria e contra-indica a única opção atual viável que é o deferásirox, visto que não temos bomba de infusão para desferroxamina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Eu trabalho diretamente como médica de pacientes adultos com doença falciforme. A melhora na expectativa de vida deste pacientes com Hidroxiureia e transfusão fenotipada é muito frequentemente acompanhada de sobrecarga de ferro. Nós sabemos que a doença renal e muito frequente com o aumento da idade o que acaba levando a contra-indicação do uso de deferásirox. A desferroxamina tem a grande dificuldade na obtenção da bomba de infusão o que inviabiliza seu uso para a grande maioria dos pacientes. A Deferiprona e a única alternativa nestes casos, além de se mostrar efetiva, bem tolerada e não pior a função renal. Outra questão é aqueles pacientes que não toleram o deferásirox devidos os efeitos colaterais, principalmente gastrointestinais, onde poderiam se beneficiar do uso da Deferiprona., Negativo e dificuldades: A posologia de 3x ao dia é uma dificuldade que poderá ser melhorada com a nova apresentação de 12/12h.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, deferásitox e desferroxamina , Positivo: Eficácia no tratamento da doença falciforme com Hidroxiureia e na sobrecarga de ferro com deferásitox e desferroxamina , Negativo: Deferásirox apresenta frequentemente sintomas gastrointestinais e aumento da proteinúria, sendo contra-indicado nos pacientes com disfunção renal ou com proteinúria aumentada, condição frequente nos pacientes com doença falciforme. , Desferroxamina além das dificuldades de acesso a bomba de infusão, tem ainda os efeitos colaterais por ser subcutâneo.	4ª - Vou apresentar caso clínico de um paciente masculino, 60 anos, hemoglobinopatia SS, principais comorbidades úlcera de membros inferiores de longa data, depende transfusional, sobrecarga de ferro e síndrome nefrótica. Única opção para tratar seria deferipr	5ª - Sobrecarga de ferro não tratada acaba evoluindo com complicacoes que aumentam o custo com internações e outras tratamentos. Bomba de infusão e insumos tem um custo altíssimo.
Interessado no tema 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito seja muito importante a incorporação dessa nova tecnologia, tendo em vista que pode ser usada em pacientes com insuficiência renal diferente do Deferásirox, e agora tem uma apresentação de 1000mg duas vezes ao dia que vai ajudar ao paciente na adesão	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Deferiprona é oral e tem boa tolerabilidade e que ela bem o ferro sendo bem eficaz e tem baixa interação com outras medicações e o paciente com insuficiência renal pode fazer uso., Negativo e dificuldades: Posologia de 3x ao dia e muitos comprimidos.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Deferásirox, Positivo: Posologia de 1x ao dia, Negativo: Desconforto gástrico e sabor desagradável, e o pó para reconstruir é muito mais fácil.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para melhora das complicações vindas da sobrecarga ferrica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Diferiprona, Positivo e facilidades: Facilidade de administração, maior adesão do tratamento pelo paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferásirox, Positivo: Melhora das complicações da sobrecarga ferrica, Negativo: Nenhuma	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito seja muito importante a incorporação dessa nova tecnologia, tendo em vista que pode ser usada em pacientes com insuficiência renal diferente do Deferásirox, e agora tem uma apresentação de 1000mg duas vezes ao dia que vai ajudar ao paciente na adesão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observou-se maior aceitação por parte das crianças e dos adultos. Em relação a sobrecarga de ferro, a deferiprona foi mais eficiente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Deferiprona, Positivo e facilidades: A aplicação da Deferiprona é mais prática e tem menos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox , Positivo: Apesar de ter boas respostas, apresenta muitos efeitos colaterais. , Negativo: Poucos efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Opção de tratamento para sobrecarga de ferro em pacientes com intolerância ao deferiasirox ou alteração renal, Negativo e dificuldades: Ate o momento nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferiasirox, Positivo: Opcao de tratamento para pacientes com sobrecarga de ferro. É comum muita nausea e falha de adaptação com deferiasirox , ter opção de dois medicamentos para o tratamento desta condição seria otimo para os pacientes e tratadores., , Negativo: Falha de adesao ao tratamento por intolerância com o deferiasirox	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito seja muito importante a incorporação dessa nova tecnologia, tendo em vista que pode ser usada em pacientes com insuficiência renal. A apresentação de 1000mg duas vezes ao dia que vai ajudar ao paciente na adesão.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Deferiprona é oral e tem boa tolerabilidade e quela bem o ferro sendo bem eficaz, e tem baixa interação com outras medicações, e o paciente com insuficiência renal pode fazer uso., Negativo e dificuldades: Posologia de 3 vezes ao dia e muitos comprimidos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferiasirox, Positivo: Posologia de 1 vez ao dia, Negativo: Desconforto gástrico, sabor não agradável, dificuldade em diluir o comprimido e necessidade de grandes volumes para a diluição.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O deferiprone deve ser uma possibilidade terapêutica aos pacientes com doenças falciformes e sobrecarga de ferro - principalmente aqueles que sabidamente terão baixa tolerância ao Deferiasirox (pacientes mais velhos, com alterações renais e hepáticas) e considerando a escassíssima possibilidade de infusão continuada da deferroxamina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprone, Positivo e facilidades: O medicamento é utilizado por via oral, e portanto esta é uma facilidade em relação à desferoxamina, e também mostrou-se com melhor perfil de eventos adversos nos pacientes com doenças falciformes de nosso centro em comparação com o outro medicamento quelante oral (deferiasirox). , Negativo e dificuldades: Uma dificuldade presumida seria a necessidade de 3 tomadas diárias, mas em nossa experiência isso não afetou a adesão. Alguns poucos pacientes referiram sintomas gastrointestinais no início do uso, mas que foram tolerados, permitindo continuação do tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferiasirox, Desferoxamina, Positivo: Ambos os medicamentos foram eficazes na redução da sobrecarga de ferro em pacientes específicos. , Negativo: É bastante difícil o uso da desferoxamina: infelizmente não há disponibilidade de infusores portáteis para os pacientes, o que leva a necessidade de permanência de longos períodos em centros infusionais ou mesmo locais adaptados para essa infusão - como unidades de emergências ou enfermarias de hospitais menores. Portanto, dificilmente conseguimos utiliza-lo. Quanto ao deferiasirox, também temos grandes dificuldades de uso nessa população específica, em relação aos eventos adversos gastrintestinais/hepáticos mas principalmente piora da função renal - isso é particularmente limitante já que a maioria dos pacientes falciformes adultos têm função hepática e renal alteradas ou limítrofes.	4ª - Não	5ª - Sugiro artigos sobre as dificuldades com Deferiasirox: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ccr3.1040 , https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/16078454.2019.1657667?rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org
Interessado no tema 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o acesso ao tratamento para uma doença rara é importantíssimo para o paciente, que já enfrenta uma jornada exaustiva para chegar ao diagnóstico. O governo deve garantir que essas tecnologias cheguem aos pacientes para garantir a qualidade de vida e o direito constitucional à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme artigos científicos o produto é seguro, eficaz e traz excelentes resultados na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ferriprox (Deferiprona), Positivo e facilidades: Os pacientes tem bons resultados com o medicamento e na qualidade de vida. O produto é seguro e eficaz. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria opção terapêutica para pacientes intolerantes a outras drogas análogas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Positivos, Negativo e dificuldades: Posologia- dose, numero de compras	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Positivo : boa resposta clínica e laboratorial, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ambos os medicamentos deferiprona e deferasirox são necessários para auxílio no tratamento da sobrecarga de ferro que pode trazer importantes comprometimentos orgânicos nos pacientes acometidos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Utilizo nos pacientes que apresentam intolerância ou efeitos adversos ao deferasirox, Negativo e dificuldades: Dificuldade posologica devido necessidade de muitos comprimidos para a dose adequada	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox. , Positivo: Maior facilidade posologica, Negativo: Alguns pacientes não toleram e alguns apresentaram proteinúria significativa com necessidade de interrupção do tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base no exposto previamente no relatório da Conitec , aqueles pacientes que fazem transfusão regular devido profilaxia primária do AVC ou secundária, que apresentam necessidades transfusional devido hipertensão pulmonar ou insuficiência renal ou insuficiência cardíaca e não tem acesso a bomba de infusão ,uma vez que não fornecidas pelo SUS ou tem contraindicação de uso do Deferasirox ,deve-se oferecer uma alternativa terapêutica para estes pacientes .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Desferoxamina, Deferiprone e Deferasirox, tanto para tratamento de sobrecarga de ferro em pacientes portadores de talassemia como pacientes portadores de Doença falciforme. Importante mencionar que fiz parte do estudo clinico randomizado FIRST onde incluímos pacientes portadores de doença falciforme e outras anemias dependentes de transfusão e por um ano tivemos o acompanhamento de um grupo usando Desferoxamina e uma grupo usando Deferiprone . O desfecho primário era redução da ferritina sérica e os desfechos secundários era sobrecarga de ferro hepático ,sobrecarga de ferro cardíaco e qualidade de vida. Colocamos cerca de 15 pacientes e terminaram o estudo de 52 semanas com 11 pacientes e tendo mehorado a adesão ao tratamento naqueles que usaram terapia oral. , Positivo e facilidades: Naqueles pacientes que participaram do estudo clinico e que continuamos com Deferiprone percebemos uma melhora na adesão ao tratamento destes pacientes e sem interação medicamentosa com a hidroxiuréia. Não havendo aumento na incidência de neutropenia neste grupo que fez uso da medicação. Vale a pena mencionar, apesar de não ser objeto desta consulta pública que nos pacientes com talassemia maior que tiveram necessidade de terapia combinada devido sobrecarga grave de ferro também houve um resgate da terapia devido a melhora da adesão ao tratamento., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade nestes pacientes é quanto o monitoramento de hemograma semanal nestes pacientes devido a questão da neutropenia ou mesmo da agranulocitose. Contudo dados do ensaio clinico randomizado não mostrou aumento da frequência de neutropenia nesta população, mesmo quando houve uso da hidroxiuréia (no seguimento, a partir do segundo ano do estudo).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desferoxamina e Deferasirox., Positivo: Em relação a desferoxamina, naqueles pacientes que fazem uso adequado da medicação, ou seja, tem aparelho infusor (bombinha) e conseguem aplicar por 12horas subcutaneo no minimo 5 x por semana temos bons resultados quanto a redução da ferritina serica e da sobrecarga de ferro hepático. Quanto ao deferasirox , seu uso uma vez ao dia e por via oral pode promover uma melhoria da adesão ao tratamento e assim reduzir substancialmente a sobrecarga de ferro hepático e a ferritina sérica. , Negativo: Quanto a desferoxamina temos que a infusão subcutânea dificulta a adesão devido as lesões locais que a aplicação pode promover . Além de que a grande maioria dos pacientes não tem acesso a bombinha de infusão ,uma vez que o SUS não disponibiliza o aparelho e ele não tem registro no país ,sendo necessário sua importação o que aumenta de forma significativa o custo de aquisição para esta população. Quanto ao deferasirox temos que naqueles pacientes que tem comprometimento renal, seu uso não é possível e sabe-se que uma parcela significativa da população de pacientes adultos portadores de doença falciforme evoluem para alterações renais com insuficiência renal. Outro evento adverso que limita muito seu uso são os eventos gastrointestinais como náuseas, dor abdominal e diarreia, dificultando a adesão adequada ao tratamento.	4ª - Importante mencionar que pacientes com doença falciforme e que estão em transfusão regular fazem uso de hidroxiuréia e mesmo assim não tem aumento na incidência de neutropenia. Vide FIRST study	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No quadro da Assistência Farmacêutica, priorizamos o URM, uso racional de medicamentos, que visa prevenir, tratar e diagnosticar através de fármacos para a melhoria da qualidade de vida do paciente, dessa forma acredito que a incorporação trará uma melhor qualidade de vida a pessoas que são acometidas pela doença falciforme	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada, Para a gestão a deferiprona chega a ser 10x mais cara que o deferassirox (que tem genéricos e vários fornecedores). Ainda mais porque é compra descentralizada e o estado pega um reembolso menor pelo comprimido se comparado com o valor da APAC. Atualmente o data sus fala em aprox 470 pacientes usando deferiprona, então vamos inferir que são pacientes de talassemia. Se for usado em pacientes de anemia falciforme esse número vai pelo menos multiplicar por 8 , o preço vai continuar o mesmo? Isso vai ser muito impactante para o estado. O laboratório vai baixar esse preço ou simplesmente vamos ter que ficar com esse prejuízo? , Os pacientes precisam e merecem mas estou preocupada com a sustentabilidade dessa incorporação sem ver o impacto orçamentário no programa para pacientes com anemia falciforme que no Brasil são uns 30.000. Então não sei ainda se sou a favor dessa incorporação nesse momento ou nessa forma.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, deferassirox, deferroxamina, Positivo e facilidades: Deferiprona é mais eficaz, mas um pouco difícil de adesão pois é 3x/dia. Agora vai ter uma apresentação de 2x/dia. , Negativo e dificuldades: Para a gestão a deferiprona chega a ser 10x mais cara que o deferassirox (que tem genéricos e vários fornecedores). Ainda mais porque é compra descentralizada e o estado pega um reembolso melhor do que a APAC. Atualmente o data sus fala em aprox 470 pacientes usando deferiprona, então vamos inferir que são pacientes de talassemia. Se for usado em pacientes de anemia falciforme esse número vai pelo menos multiplicar por 8 , o preço vai continuar o mesmo? Isso vai ser muito impactante para o estado. O laboratório vai baixar esse preço ou simplesmente vamos ter que ficar com esse prejuízo? , Os pacientes precisam e merecem mas estou preocupada com a sustentabilidade dessa incorporação sem ver o impacto orçamentário no programa para pacientes com anemia falciforme que no Brasil são uns 30.000. Então não sei ainda se sou a favor dessa incorporação nesse momento ou nessa forma.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferassirox e desferal , Positivo: um pouco melhor na adesão , Negativo: Tem que combinar com deferiprona hoje em dia os pacientes não estão muito controlados até por falta de monitorização.	4ª - Os estudos são claros em relação aos benefícios clínicos de deferiprona no ferro cardíaco	5ª - Tem que avaliar melhor o impacto econômico para os estados pois 470 pacientes hoje só talassemia amanhã serão 4.000 com doença falciforme usando? Isso é bom para o paciente e para o laboratório, mas e o programa? E o sus?
Paciente 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Melhoras significativa de qualidade de vida , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a deferiprona teremos a oportunidade de melhor adesão dos paciente na quelação do ferro, bem como a possibilidade de utilização em pacientes com doença renal secundária a doença falciforme.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Excelente resultado na quelação do ferro. Não observo efeitos adversos. Possibilidade de usar em pacientes com insuficiência renal crônica. Boa adesão devido a ausência de eventos adversos. Alguns pacientes não conseguem fazer uso do outro quelante oral devido aos importantes eventos gastrointestinais. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferassirox, Positivo: Bons resultados na quelação de ferro, Negativo: Alto percentual de fortes eventos gastrointestinais, como diarreia, dor abdominal, náuseas. Alguns pacientes não conseguem fazer uso abandonando logo no início do tratamento. Outro fator é que os pacientes relatam que é de difícil diluição, sempre sobrando pó no fundo do copo.	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento trará melhor qualidade de vida as pessoas com doença Falciforme, evitando sequelas com insuficiência orgânica por conta da sobrecarga de ferro	2ª - Sim, como paciente, Qual: Desferal, , Positivo e facilidades: Tratamento preventivo, melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, preço inacessível	3ª - Sim, como paciente, Qual: Exjade, Hidroxiureia, Desferal, Deferiprona, Positivo: Melhor qualidade de vida, prevenção, , Negativo: Dificuldade de acesso, preço inacessível, desconhecimento dos profissionais da saúde	4ª - Não	5ª - É importante que a Deferiprona seja incorporada no SUS para que as pessoas vivendo com doença Falciforme tenha fácil acesso pois as mesmas sofrem com situação sócio econômica, baixa renda.
Profissional de saúde 06/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Grande benefício na quelação de ferro dos pacientes com sobrecarga transfusional, Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox , Positivo: Boa quelação de ferro , Negativo: Eventualmente alguns pacientes não conseguem atingir os alvos de ferritina ou reduzir os outros sinais de sobrecarga de ferro	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A deferiprona já está disponível no SUS para o tratamento de pacientes com talassemia maior. A ampliação do acesso para pacientes com doença falciforme trará benefícios também para os pacientes com essa doença, pois as alternativas terapêuticas atualmente disponíveis no SUS podem não ser adequadas para todos os pacientes, devido à alguma contraindicação ou intolerância. Assim, a ampliação das alternativas terapêuticas no SUS é fundamental para garantir o tratamento adequado dos paciente com doença falciforme.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns pacientes com sobrecarga de Ferro importante é necessária terapia combinada para quelação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprone, Positivo e facilidades: Importante redução da concentração de ferro no organismo de pacientes que recebem transfusão crônica , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Quelação do ferro, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação, pois este medicamento vem apresentando benefícios diretos na melhoria do tratamento desta população, proporcionando maior adesão ao tratamento com consequente aumento na qualidade de vida dos mesmos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: DESFERROXAMINA, DEFERIPRONA, DEFERASIROX, Positivo e facilidades: Observo que os pacientes tem maior adesão ao tratamento quando realizam o uso da Deferiprona, devido ao melhor manejo do medicamento e menor incidência de reações adversas., Negativo e dificuldades: Desferroxamina: Sem disponibilidade de bomba de infusão subcutânea, Preconceito no uso de bomba quando estava disponível, Dificuldade financeira de comparecer ao centro tratador para realizar infusão endovenosa., Deferasirox: Dificuldades na dissolução do medicamento, Medicamento com baixa solubilidade, Alta incidência de reações adversas, principalmente gastro intestinais, Dificuldades na realização de exames de monitoramento, como Proteinúria de 24h e Clearance de creatinina.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hidroxiureia, Positivo: Aumento da hemoglobina fetal, Melhora do estado geral do paciente, Aumento na qualidade de vida., Negativo: Neutropenia ainda que transitória na maioria das vezes.	4ª - Sim	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que uma variedade maior de medicamentos disponíveis, ajudará a facilitar o acesso ao tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Exjade (deferasirox), Positivo e facilidades: Diminuição do ferro no sangue, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DEFERIPRONA VEM NO MOMENTO IMPORTANTE POR SE TRATAR DE UMA DROGA COM POUCOS EFEITOS COLATERAIS E DE SUMA IMPORTANCIA PARA AQUELAÇÃO DE FERRO LEVANDO MELHORIA DE QUALIDADE DE VIDA E DIMINUINDO AS INTECORRENCIAS EPATICAS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Deferiprona e exjade, Positivo e facilidades: Melhoria da ferretina e menos efeito colaterais na deferiprona., Negativo e dificuldades: Não perceber	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hidroxiureia, exjade, Positivo: Melhoria de qualidade de vida, Negativo: Muito efeito colateral com exjade	4ª - nÃO	5ª - NÃO
Paciente 07/01/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito boa a incorporação, ajudando muitos pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Ele trás menos efeito colateral , Negativo e dificuldades: Não tenho experiência negativa	3ª - Sim, como paciente, Qual: Desferasirox, Positivo: Preço e trás muitos efeitos colaterais , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Defeniprona, Positivo e facilidades: Resultado muitos bons,sem tantos efeitos colaterais que o que usava , Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desferasirox , Positivo: Alguns efeitos colaterais muito chato, Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito por questão de quem está com o fígado comprometido.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Muitos, Positivo: Poucos, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população preta quem mais vai se beneficiar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a implementação da medicação no rol de medicamentos disponibilizados pelo SUS, haja vista que, a doença falciforme acarreta diversos outros problemas e uma medicação que visa diminuir o excesso de ferro provocado pelas transfusões de sangue sem que tenha tantos efeitos colaterais, pois já sofremos demais e precisamos de medicações eficazes e pouco agressivas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferiprona, Positivo e facilidades: Menos efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tepev/ desairon/ metadona/ cannabidiol/ ácido folico/tramal. Retirada de vesícula, embolizacão de aneurismas, transfusões de sangue etc, Positivo: A medicação é eficaz na diminuição do ferro no organismo e tem menos efeitos colaterais do que os disponíveis no momento., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente temos muitos pacientes com anemia falciforme em regime transfusional regular. Fundamental que seja liberado o uso deste quelante, pois alguns pacientes não apresentam balanço negativo de ferro com o outro quelante disponível. Além disso, se o paciente apresentar efeito adverso com o outro quelante disponível no SUS, teremos outra opção. A sobrecarga de ferro contribui para maior morbimortalidade nestes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Uso de Deferiprona, Positivo e facilidades: Redução na sobrecarga de ferro em pacientes que fazem transfusão de sangue regularmente, Negativo e dificuldades: Observo como dificuldade a posologia a cada 8 horas. , Tive bons resultados nos pacientes que utilizei	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Redução na sobrecarga de ferro, Negativo: Hepatotoxicidade em 2 pacientes, mas tenho vários utilizando sem efeitos adversos	4ª - Só que tive boa resposta , sem efeitos adversos nos pacientes que utilizei até agora	5ª - não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferasirix, deferiprona, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Melhora das complicações grave da doença , Negativo e dificuldades: Falta de adesão ao tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Melhora das complicações da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelas vantagens descritas acima, acho importantíssimo que o mesmo seja incorporado ao SUS , já que muitos pacientes com anemia falciforme apresentam alteração da função renal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com todos os quelantes de ferro , nos quais se inclui a deferiprona. , Positivo e facilidades: Todos os quelantes são ótimos. Nao tenho nenhum relato de efeitos adversos graves com o uso do deferiprona , sendo o quelante de escolha nos pacientes que têm alteração da função renal, comum nos pacientes que têm anemia falciforme. , , , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox e desferroxamina , Positivo: Todos eles são bons, mas a desferroxamina tem o agravante de ser injetável e ter de ser feito em bomba. O deferasirox não pode ser feito se houver alteração de função renal. A deferiprona atua melhor na remoção de ferro do coração devido a sua maior eficácia na excreção de ferro, especialmente em pacientes com talassemia major. Estudos mostram que a deferiprona promove uma redução significativa na carga de ferro cardíaco e melhora a função cardíaca, Além disso, a deferiprona é mais lipofílica, facilitando sua passagem através das membranas celulares e promovendo uma quelação mais eficaz do ferro intracelular., Negativo: O deferasirox não é liberado se houver alteração da função renal. A desferroxamina necessita de bomba de infusão e infusões lentas e duradouras .	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de acesso ao paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Quelante de ferro(deferiprone, deferasirox), Positivo e facilidades: Melhor quelação de ferro, melhora clinica, Negativo e dificuldades: Necessidade de judicializacao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox e deferiprone, Positivo: Melhora clinica, Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, CONCORDO TOTALMENTE COM A INDICAÇÃO DE INCORPORAÇÃO DESTE MEDICAMENTO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: DEFERIPRONA, DEFERASIROX, Positivo e facilidades: MELHORA NA SOBRECARGA DE FERRO HEPÁTICA E CARDÍACA, ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA DE PACIENTES EM REGIME DE TRANSFUSÃO, Negativo e dificuldades: EFEITOS ADVERSOS DA FUNÇÃO RENAL E GASTROINTESTINAL	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DEFERASIROX, Positivo: MESMA COISA, Negativo: MESMOS EFEITOS ADVERSOS	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Facilidade de administração, excelente tolerabilidade e boa resposta clínica , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox , Positivo: Boa resposta clínica. Porém com otimização da quelação do ferro quando em associação , Negativo: Possível toxicidade renal ou hepática	4ª - Necessidade de quelação de ferro em pacientes com hemoglobinopatia, visando minimizar potenciais deletérios da sobrecarga.	5ª - Não
Empresa 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ressaltar que alguns colegas hematologistas já têm experiência com o uso de desferoxamina, deferiprona e deferasirox para o tratamento de sobrecarga de ferro, tanto em pacientes com talassemia dependente de transfusão quanto naqueles com doença falciforme, reforçando a necessidade de incluir a deferiprona no SUS para o benefício dos pacientes com doença falciforme. Será mais uma opção terapêutica via oral, considerando-se que até o momento as opções são a desferoxamina e o deferasirox. , , Se por qualquer motivo o paciente não pode receber o deferasirox via oral, a opção desferoxamina de infusão subcutânea dificulta o acesso e a adesão ao tratamento. A desferoxamina necessita de uma bomba de infusão não registrada no Brasil e, portanto, o SUS não disponibiliza este aparelho, sendo necessária a sua importação com aumento importante no custo para a compra. Quanto ao deferasirox, os pacientes com comprometimento renal não podem receber a medicação. Sabemos que pacientes adultos com doença falciforme podem evoluir para insuficiência renal. Os eventos adversos gastrointestinais também são um fator limitante para o uso do deferasirox, dificultando a adesão adequada ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim. Nossa contribuição está descrita no parecer anexo a esta contribuição. Devido ao número de caracteres disponível não foi possível inseri-la neste campo.,	5ª - Não
Paciente 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Douglas Henrique tenho Anemia Falciforme	2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxiureia, Positivo e facilidades: Melhorando com uso medicamento , Negativo e dificuldades: Necessidade do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Codeína, Positivo: Melhora da dor, Negativo: Uso contínuo	4ª - Nao	5ª - Nao

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diretamente nunca tive, mas relatos muito positivos do deferiprona no auxílio do combate da doença falciforme. Então, como sociedade acredito que devamos ter uma boa medição disponível no SUS para os pacientes, especialmente pois atinge em grande parte a comunidade negra, que em nosso país também está diretamente atrelada a vulnerabilidade econômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a ampliação do uso da deferiprona para doença falciforme representa um marco importante para garantir um tratamento mais acessível, equitativo e eficaz. Tal medida contribuirá significativamente para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, além de reforçar o caráter preventivo do tratamento da sobrecarga de ferro. , Embora alguns pacientes já tenham acesso à deferiprona via SUS em alguns estados, a incorporação formal no PCDT da Sobrecarga de Ferro é crucial para democratizar o acesso ao tratamento em todo o território nacional, superando as desigualdades regionais atualmente existentes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Aumento da Adesão ao Tratamento: Por ser administrado de forma oral, a deferiprona oferece uma alternativa mais prática em comparação à desferroxamina, que requer infusões contínuas com o uso de bomba ou deslocamentos frequentes aos hemocentros. Isso facilita o cumprimento do regime terapêutico pelos pacientes., , Eficácia na Quelção de Ferro Cardíaco: A deferiprona apresenta ganhos significativos na redução da sobrecarga de ferro no coração, o que é crucial para a prevenção de complicações cardiovasculares, uma das principais causas de morbimortalidade em pacientes com sobrecarga de ferro., , Redução de Barreiras Logísticas: A terapia oral elimina a necessidade de longas viagens a hemocentros ou do uso de dispositivos como a bomba de infusão, o que beneficia especialmente pacientes que vivem em áreas remotas ou possuem mobilidade limitada., , Possibilidade de Uso Combinado: A deferiprona pode ser utilizada em combinação com outros quelantes para alcançar uma redução mais eficaz da sobrecarga de ferro em órgãos vitais, como fígado, coração e pâncreas, ampliando as opções terapêuticas e melhorando os desfechos clínicos., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Desferazirox-Desferroxamina. , Positivo: Quelção de Ferro. , Negativo: Desafios com o Deferasirox: Apesar de ser administrado por via oral, o Deferasirox apresenta um gosto desagradável, semelhante ao de giz, o que contribui para a baixa adesão ao tratamento. Além disso, o medicamento pode causar efeitos colaterais, como dores abdominais, e aumentar os níveis de creatinina, elevando o risco de complicações renais., , Limitações da Desferroxamina: A administração injetável da desferroxamina requer o uso de uma bomba de infusão, que não está registrada na ANVISA devido ao desinteresse comercial das fabricantes. Isso resulta em dificuldades de acesso ao equipamento, além de exigir deslocamentos frequentes aos hemocentros, o que representa uma barreira significativa para muitos pacientes, especialmente os de baixa renda ou que residem em áreas remotas., , Necessidade de Quelção Combinada: Em alguns casos, a utilização de apenas um quelante não é suficiente para reduzir adequadamente a sobrecarga de ferro em órgãos vitais, como o coração, fígado e pâncreas. Essa necessidade de terapia combinada pode gerar complexidade adicional no manejo do tratamento e representar um desafio para os pacientes e seus cuidadores.	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação do uso da deferiprona para doença falciforme representa um marco importante para garantir um tratamento mais acessível, equitativo e eficaz. Tal medida contribuirá significativamente para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, além de reforçar o caráter preventivo do tratamento da sobrecarga de ferro. , Embora alguns pacientes já tenham acesso à deferiprona via SUS em alguns estados, a incorporação formal no PCDT da Sobrecarga de Ferro é crucial para democratizar o acesso ao tratamento em todo o território nacional, superando as desigualdades regionais atualmente existentes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Uma pessoa próxima a mim faz o uso de Deferiprona para mitigar a sobrecarga de ferro em talassemia , Positivo e facilidades: Aumento da Adesão ao Tratamento: Por ser administrado de forma oral, a deferiprona oferece uma alternativa mais prática em comparação à desferroxamina, que requer infusões contínuas com o uso de bomba ou deslocamentos frequentes aos hemocentros. Isso facilita o cumprimento do regime terapêutico pelos pacientes., , Eficácia na Quelção de Ferro Cardíaco: A deferiprona apresenta ganhos significativos na redução da sobrecarga de ferro no coração, o que é crucial para a prevenção de complicações cardiovasculares, uma das principais causas de morbimortalidade em pacientes com sobrecarga de ferro., , Redução de Barreiras Logísticas: A terapia oral elimina a necessidade de longas viagens a hemocentros ou do uso de dispositivos como a bomba de infusão, o que beneficia especialmente pacientes que vivem em áreas remotas ou possuem mobilidade limitada., , Possibilidade de Uso Combinado: A deferiprona pode ser utilizada em combinação com outros quelantes para alcançar uma redução mais eficaz da sobrecarga de ferro em órgãos vitais, como fígado, coração e pâncreas, ampliando as opções terapêuticas e melhorando os desfechos clínicos., Negativo e dificuldades: Não existem resultados negativos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deferasirox e Desferroxamina, Positivo: quelação do ferro , Negativo: Desafios com o Deferasirox: Apesar de ser administrado por via oral, o Deferasirox apresenta um gosto desagradável, semelhante ao de giz, o que contribui para a baixa adesão ao tratamento. Além disso, o medicamento pode causar efeitos colaterais, como dores abdominais, e aumentar os níveis de creatinina, elevando o risco de complicações renais., , Limitações da Desferroxamina: A administração injetável da desferroxamina requer o uso de uma bomba de infusão, que não está registrada na ANVISA devido ao desinteresse comercial das fabricantes. Isso resulta em dificuldades de acesso ao equipamento, além de exigir deslocamentos frequentes aos hemocentros, o que representa uma barreira significativa para muitos pacientes, especialmente os de baixa renda ou que residem em áreas remotas., , Necessidade de Quelção Combinada: Em alguns casos, a utilização de apenas um quelante não é suficiente para reduzir adequadamente a sobrecarga de ferro em órgãos vitais, como o coração, fígado e pâncreas. Essa necessidade de terapia combinada pode gerar complexidade adicional no manejo do tratamento e representar um desafio para os pacientes e seus cuidadores., , Essas dificuldades ressaltam a importância de ampliar as opções terapêuticas e melhorar o acesso a medicamentos como a deferiprona, que oferece vantagens em termos de adesão e eficácia, apesar de algumas limitações associadas aos tratamentos atualmente disponíveis.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AS PESSOAS ACOMETIDAS COM ANEMIA FALCIFORMES PRECISAM DE ATENDIMENTO HUMANIZADO E UM BOM ATENDIMENTO / DE EXCELÊNCIA PELO SUS. HÁ TRATAMENTOS MELHORES QUE OUTROS, NESTE PONTO É NECESSÁRIO O DE MAIOR MELHOR CLÍNICA DO QUADRO DO PACIENTE	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fim de facilitar a quelacao de muitos pactes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona , Positivo e facilidades: Boa adesão resultado eficiente e poucos eventos adversos, Negativo e dificuldades: Acesso qdo terapia combinada	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, Positivo: Boa aderencia, Negativo: Acesso qdo terapia combinada	4ª - Não	5ª - Menor internamento menos complicações sec a sobrecarga

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção de tratamento para a quelação dos Pacientes com anemia falciforme e mais um auxílio no manejo desses pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Deferiprona para quelação de ferro , Positivo e facilidades: Melhora da sobrecarga de ferro em pacientes com anemia falciforme em sobrecarga e em transfusão regular , Negativo e dificuldades: Alguns eventos adversos : toxicidade hepática e gastrointestinal	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Deferasirox, hidroxiureia - medicamentos que auxiliam o suporte e o manejo da anemia falciforme , Positivo: Pacientes melhoraram clinicamente da sobrecarga de ferro e das crises algicas , Negativo: Exjade: proteinúria e piora de função renal , Guerra: toxicidade hemstologica	4ª - Não	5ª - Não

