

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Cladribina oral esclerose múltipla remitente-recorrente - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão trás para os pacientes de Esclerose Múltipla muita qualidade de vida tanto no que diz respeito ao tratamento como a facilidade de tomada. Além disso um tratamento onde se toma a medicação durante dois anos, e que já possui pacientes em 11 anos sem necessidade de outros tratame</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria um grande avanço para na qualidade de vida de todos nós que temos esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila, Fingolimode, Fumarato de dimetila, Fingolimode, Natalizumabe, , Positivo: Infelizmente tive reações adversas com fumarato de , Dimetila, o fingolimode teve que ser substituído pelo natalizumabe porque a minha esclerose está muito ativa, Negativo: Alergia, Falha terapeutica</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tecfidera, Positivo: Gosto do Tecfidera, pois é em comprimido e controla os surtos da EM., Negativo: Avonex-- reação forte, calafrios, dor no corpo., Copaxone-- muitos surtos e destruiu a gordura de partes do meu corpo.</p>
18/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetil, natalizumabe, Ocrelizumabe, rituximabe, alemtuzumabe, cladribina, azatioprina. , Positivo e facilidades: Se escolhido para o paciente correto, todos podem estabilizar a incapacidade na EM. Além disso, há pacientes que não toleram algumas medicações, e portanto quanto mais disponíveis, mais pessoas tratamos. , Negativo e dificuldades: Barreira de acesso por parte da Conitec, SUS e ANS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Segundo as principais recomendações científicas (anexas), incluindo Academia Brasileira de Neurologia, Academia Americana de Neurologia e Comitê Europeu para o Tratamento da Esclerose Múltipla, a todos os medicamentos devem ser disponibilizados para as formas de indicação de bula da doença esclerose múltipla, para todos os pacientes. Essa medida é importante para permitir a individualização do tratamento e minimização de sequelas no longo prazo. A incorporação de um novo medicamento não necessariamente exclui o uso de medicamentos anteriores. O justificativa de ausência de segurança no longo prazo é ABSOLUTAMENTE incabível, pois não existe novo medicamento ou estudo que responda a esta pergunta. Cabe a cada médico seguir protocolo de utilização do produto e reportar a autoridade responsável algum efeito adverso inesperado. , , Reforço que não há justificativa para a existência de linhas de tratamento, e sim evidência científica de que é necessária uma individualização da escolha de tratamento para o grau de atividades de doença de cada pacientes. A existência de linhas escalonadas de tratamento já se provou mais cara e nociva do que a ampla disponibilização de todos os medicamentos para individualização de tratamento. , , Estudos preliminares apontam alta taxa de desemprego em pacientes com esclerose múltipla no Brasil. O não tratamento adequados destes pacientes pode simplesmente e absolutamente aumentar substancialmente os Custos de doença. Ignorar a necessidade de ampla disponibilização de medicamentos e não restrição de linhas de tratamento pode ser primordial para redução de custos no longo prazo. , , Positivo: Se escolhido para o paciente correto, todos podem estabilizar a incapacidade na EM. Além disso, há pacientes que não toleram algumas medicações, e portanto quanto mais disponíveis, mais pessoas tratamos. , Negativo: Barreira de acesso por parte da Conitec, SUS e ANS.</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação pode controlar a doença e reduzir a demanda por internações e prevenir a invalidez</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, fumarato de dimetila, natalizumabe, hemoglobulina humana, Positivo: Controle da doença, melhora da qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais passageiros</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de esclerose múltipla e quanto mais opções tivermos de tratamento mais importante será para nosso tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , Avonex e Fingolimode , Positivo: A Esclerose Múltipla está estável e sem novas lesões no meu cérebro, Negativo:</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um dos principais tratamentos atualmente pelo SUS e de alta eficiencia é o Natalizumabe. Porém possui a questão de infusões mensais, além do vírus JC, que podem afetar na continuidade do tratamento. Portando mais uma opção, eficiente como Natalizumabe e sem essas questões seria ainda mais efetiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos como Avonex, Tecfidera e Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe estabilizou o número de lesões., Negativo: Natalizumabe possui a questão das infusões mensais, além do risco do vírus JC</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ter o direito de ter maiores opções de medicações de maior eficácia disponível no SUS e que sejam incorporados como primeira ou segunda linha, pois quanto antes começar a utilizar remédios de alta eficácia, menor será a possibilidade de avanço da doença e posterior prejuízo ao SUS e INSS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e Copaxone., Positivo: Menor taxa de surtos e lesões., Negativo: Baixa eficácia e efeitos colaterais adversos.</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga eficaz e com posologia simples</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, Positivo e facilidades: Paciente com melhor qualidade de vida. Eficaz, posologia simples e segurança , Negativo e dificuldades: Nenhuma experiência negativa</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Boa redução de taxa de surtos, Negativo: Redução de linfócitos permanente</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de esclerose múltipla precisam de avanços em todas às áreas da medicina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona fingolimode e Natalizumabe, Positivo: Segurar o avanço da doença, Negativo:</p>
18/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é um sistema que tem que cada vez mais inovar .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavencloid, Positivo e facilidades: Começou a usar agora , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de esclerose multipla. indo pra terceira medicação. sofrbdon muito com os sintomas da doença e si não tivesse as medicações não conseguiria comprar. oraxnin muito importante ter no SUS. ora uma qualidade melhor de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei glatiramer e fingolimode. agora vou ter que trocar dinovo .si já tive essa medicação ajudaria no quadro da minha doença., Positivo: Ajudou muito quem tomou., Negativo: Melhira de vida.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da medicação para continuar ativos e trabalhando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem eficácia comprovada e entrega ao paciente tanto o controle da patologia quanto uma melhora altamente significativa na qualidade de vida, por isso deve ser incorporado, aumentando assim as possibilidades de tratamento alta eficácia para Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: cladribina oral, Positivo e facilidades: Melhor adesão ao tratamento, resposta terapêutica altamente eficaz, melhora altamente significativa e controle total da patologia, custo benefício altamente vantajoso., Negativo e dificuldades: Não tive experiência ou dificuldade negativa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Controle da patologia., Negativo: Alguns efeitos colaterais, a necessidade de ser de uso mensal não permite total mobilidade do paciente quanto sua rotina mensal.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de esclerose multipla e é muito importante que tenhamos disponível uma medicação de alta eficácia para impedir o avanço da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Ocrevus , Positivo: "O avonex não funcionou pra mim por ser uma meditação ""fraca"" e a minha EM ser mais grav. O ocrelizumabe esta sendo uma medicação boa até o momento. ", Negativo:</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento inovador, com comodidade posológica e que permite que para mulheres em idade reprodutiva possam fazer planejamento familiar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento esclerose multipla - Betainterferona e Cladribina oral, Positivo e facilidades: Melhores opções acessíveis aos pacientes, medicamentos inovadores que direcionam pacientes com esclerose multipla altamente ativa ou não para o tratamento correto., Negativo e dificuldades: Não se aplica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona e Ponesimod, Positivo: novas opções de tratamento e diferentes vias de administração, Negativo: baixa eficacia em pacientes com alta atividade da doença</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: 4 anos sem novas lesões , Negativo: Depois de 4 anos a medicação deixou passar 2 novas lesões</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou fazendo uso da medicação, doença em regressão e sem NENHUM efeito colateral, bons resultados e qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Zero efeitos colaterais e regressão da doença , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento DEVE ser incorporado no SUS por ser um medicamento de alta eficácia com uma via de administração diferente dos outros e possuir poucos efeitos colaterais. Considero um absurdo a recomendação da Conitec visto que o remédio poderia prevenir a invalidez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe. , Positivo: Excelente medicamento com alta eficácia, como efeito colateral sinto somente dor de cabeça que dura poucos dias. Não tive novos sintomas desde o início do uso., Negativo: Apesar de ser um excelente medicamento e pretender usá-lo pelo máximo de tempo possível tenho medo de LEMP quando completar 2 anos de uso de natalizumabe já que é o momento em que o risco de LEMP aumenta.</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso gratuito ao tratamento com a cladribina oral deve ser um direito de todos os pacientes com esclerose múltipla recorrente altamente ativa, trata-se de uma droga inovadora, eficaz e segura!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, experiência com cladribina oral., Positivo e facilidades: Por se tratar de uma droga oral, evita o desconforto infusional causado por outras drogas indicadas para o tratamento da E.M, o próprio paciente faz o tratamento em casa, de maneira simples e indolor, além disso, conheço pacientes que obtiveram excelentes resultados com a droga., Negativo e dificuldades: Não foram observados pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus (ocrelizumabe), Positivo: melhor controle dos sinais da doença., Negativo: Desconforto causado por infusões recorrentes e eventos adversos como sintomas semelhantes a gripe, herpes, além de não ser seguro para gestantes.</p>
18/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um tratamento que vai trazer ao paciente grande eficiência com excelente segurança, uma comodidade posológica de tratamento de 20 dias em 4 anos, e 80% dos pacientes ficam sem surtos, traduz em qualidade de vida pois Cladribina muda o curso da doença pelo mecanismo de ação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais um medicamento essencial para o tratamento de EM e assim ajudará mais pessoas afetadas por essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai ajudar na qualidade de vida dos pacientes com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina - Mavenclad, Positivo e facilidades: No caso de pacientes com Esclerose Múltipla - Sem surtos no período de 2 anos , Negativo e dificuldades: Referente ao acesso pois o medicamento é muito caro.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona 1a - Rebif, Positivo: No caso de pacientes com Esclerose Múltipla - Sem surtos no período de 6 meses , Negativo: Eventos adversos, o fato da medicação ser injetável (todo mundo odeia agulhas), pacientes não podiam realizar viagens longas e má adesão ao tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente opção de tratamento para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Posologia diferenciada, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif, Interferon beta 1a, Positivo: medicamento maduro e conhecido, Negativo: Posologia injetável e eventos adversos frequentes que dificultam a aceitação do tratamento</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Segundo o art. 196 da CF/88: ""A saúde é direito de todos e dever do Estado [...] que visem à redução do risco de doença [....]"". A ampliação do rol de medicamentos no RENAME faz-se necessária, tendo em vista que há falhas terapêuticas em medicações já ofertadas pelo SUS quando aplicadas em paciente"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei AVONEX, teve falha terapêutica com agravamento da depressão. Hoje estou usando NATALIZUMABE, caso o JC dê positivo terei que trocar a medicação para de outra linha., Positivo: , Negativo:</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com comunicação em saúde há alguns anos, especialmente com conteúdo sobre esclerose múltipla, tendo contato direto com os pacientes. A EM é uma doença que afeta de uma maneira muito diferente cada paciente, portando acredito que quanto mais opções disponíveis de tratamento, melhor!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina oral, Positivo e facilidades: A cladribina oferece uma posologia diferenciada e tem resultados muito positivos, evitando surtos., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ler o relatório que foi disponibilizado para a sociedade, me parece necessária a incorporação da cladribina oral para o tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente-recorrente altamente ativa, devido a casos como a da paciente Lara e relatos como o de sua amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação com indicação clínica é necessária para o tratamento, deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, se for pra tratar de uma condição médica, deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila, Positivo: estabilização da doença, menos surtos, melhora na qualidade de vida., Negativo: efeitos colaterais do medicamento</p>
18/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento é promissor, então deve ser distribuído a toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e ocrevus, Positivo: O paciente ficou imunossuprimido e conseqüentemente não teve novos surtos , Negativo: Os dias após a aplicação, o paciente fica muito debilitado</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma tecnologia farmacêutica extremamente importante e necessária para o tratamento da esclerose múltipla (EM) recorrente altamente ativa, pensando na sua apresentação da forma de comprimidos orais, visando a maior adesão ao tratamento dos pacientes assim como na ampliação de seu acesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferona 1a recombinante e cladribina oral, Positivo e facilidades: Por se tratar de comprimidos orais, vemos a maior facilidade na compressão e tomada da medicação, melhorando assim na adesão ao tratamento,, Negativo e dificuldades: O acesso a medicação, Se trata de uma patologia muito recorrente na população mais humilde, que não possui recursos financeiros para o acesso a essa medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo: NA, Negativo: NA</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha medica gostaria que eu migrasse da minha medicação atual para a cladribina porém como ela ainda nao estava disponivel no sus, estou temporariamente fazendo uso de outra droga até que ela seja liberada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Tecfidera, Fingolimod e Ocrelizumab, Positivo: Estes remédios mais novos em geral tem menos efeitos colaterais além de um uso menos frequente ou administrados de forma mais facil (via oral), Negativo: O meu ultimo remedio me deu muitos efeitos colaterais (principalmente a bradicardia) e tive que mudar</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficiência e de fácil utilização pois são comprimidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri - Natalizumabe , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Caso tenha o vírus JC só posso usar essa medicação por 2 anos</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia e de fácil utilização sendo comprimidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tysabri-Nalizumabe, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Caso tenha o JC positivo só pode usar essa medicação por no máximo 02 anos</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia e de fácil utilização por ser comprimidos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tysabri-Natalizumabe , Positivo: Remissão da doença , Negativo: Caso tenho o vírus JC positivo só pode utilizar essa medicação por no máximo 02 anos</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação e não possuem planos de saúde nem condições financeiras para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo: Alterou algumas taxas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cladribina é uma excelente opção para casos de EM muito ativas e ainda possui a grandiosa vantagem de ser administrada por via oral. Como eu atualmente uso betaferon aplico 15 injeções por mês, uma opção via oral é muito melhor para os pacientes ainda mais com a alta eficácia da Cladribina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida e Betaferon., Positivo: Acredito que ambos estão de certa forma ajudando no controle da doença, mas isso porque até onde me avaliaram a minha não é muito ativa. Considerando casos onde a doença é muito ativa os dois não ajudariam e já no caso da Cladribina ajudaria., Negativo: Teriflunomida me deu muita náusea e ansia de vomito e atacou minha gastrite. Betaferon tem o inconveniente de aplicar 15 injeções por mês.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODO CIDADÃO TEM DIREITO A SAÚDE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: ESTABILIZOU MINHA DOENÇA, Negativo: NENHUM</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária a incorporação, pois a medicação de alta eficácia aos pacientes com formas mais agressivas da doença é fundamental, em alternativa a outras disponíveis e não possam ser utilizadas ou já testadas. Com isso são preservadas as capacidades dos pacientes, nos traz esperança de vida normal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo e facilidades: Medicação oral, com custo benefício ótimo a longo prazo, pela própria eficácia, resultados excelentes nos pacientes tratados e uma ótima alternativa as formas de esclerose múltipla altamente ativas, principalmente em relação a não necessidade de infusões em centros ou hospitais, Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos na inclusão da medicação em relação às já incorporadas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Medicação oral, não necessidade de infusão, alta eficácia, efeito prolongado da medicação, Negativo: Não há efeitos negativos em relação às medicações já incorporadas no SUS</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de esclerose múltipla e fiz uso dessa medicação pelo plano de saúde após entrar na justiça. Uma das medicações mais eficazes para essa doença tão grave e sem efeitos colaterais ou sofrimento, já que o tratamento é oral e feito 2 vezes ao ano por 2 anos. Alta eficácia!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Medicamento por via oral, uso durante 2 meses (cada ano) em 2 anos, sem efeito colateral ou obrigatoriedade de medicação todos os dias., Negativo e dificuldades: A única dificuldade encontrada foi a falta de liberação pelo SUS, e necessidade de pedido de liminar para o plano de saúde liberar.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com EM em 2020 e então tive o privilégio de participar de um programa da indústria e tive todo o tratamento com a cladribina custeado por ela. Não tive efeitos colaterais e o tratamento foi um sucesso, nem lembro que tenho a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com a cladribina. Estava aflita com as questões burocráticas do início do tratamento pelo SUS pq as lesões estavam em alta atividade e tinha medo de ficar com sequelas irreversíveis se começasse com um medicamento de menor eficácia. , Positivo e facilidades: Não tive nenhum efeito colateral, a comodidade posologica é incrível, todos merecem ter esse acesso para não esperarem uma falha terapêutica para então ter a possibilidade de mudar o tratamento. Além disso, se existe a possibilidade de não precisar de injeções frequentes, por que não? Todos merecem!, Negativo e dificuldades: Eu não tive nenhum resultado negativo, muitas pessoas conhecidas portadoras de EM ficaram sonhando com essa possibilidade de tratamento também, mas sem dúvida o ponto negativo é o custo alto. Por isso a importância da inserção do medicamento em questão no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferonas e natalizumabe. , Positivo: Possibilidade de acesso a partir do SUS. , Negativo: Beta iinterferonas: Baixa eficácia para casos com maior atividade inflamatória, injeções frequentes. , , Natalizumabe: infusões mensais, risco de desenvolvimento de LEM, interrupção do tratamento , para quem possui o vírus JVC.</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é necessária a disponibilização dessa medicação de alta eficácia pelo SUS, para atender a necessidade de um determinado grupo de pacientes, com esse perfil, objetivando o controle da doença e reduzindo as chances de incapacidade e progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, Acetato de Glatirâmer, Teriflunomida, Fingolimode, Fumarato de Dimetila, Natalizumabe, Alentuzumabe e Ocrelizumabe., Positivo: A Esclerose Múltipla é uma doença heterogênea e os pacientes possuem perfis distintos, que influenciam na escolha desses medicamentos, pois isso irá impactar diretamente na adesão ao tratamento, controle adequado da doença e consequentemente melhores desfechos., Negativo: Alguns desses medicamentos possuem variados efeitos colaterais, que prejudicam a qualidade de vida dos pacientes de forma transitória ou permanente e consequentemente podendo comprometer o uso regular e os resultados.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções tratamento melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tecfidera, Positivo: Estendeu-se anos sem surtos, Negativo: Furos na pele</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o tratamento é crônico e as medicações que tem no SUS chegam com um custo alto mensal para o governo. Esse medicamento pode tratar por 4 anos pelo menos com apenas 20 doses (20 dias de tratamento) no período, ou seja, uma importante economia para o Estado e benefício para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A, Positivo: Meu medicamento atual ajuda nos surtos, Negativo: Por outro lado são 3 injeções semanais, cada uma com efeitos colaterais importantes. Se esse novo medicamento funcionar como os estudos mostram será um ganho incrível de qualidade de vida e uma economia importante para o Estado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portadora de esclerose múltipla e acho muito importante este suporte de mais uma nova medicação incorporada no rol fornecido aos pacientes para o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, beta interferona 1a 22 2 44., Positivo: Com o copaxone não me adaptei e estou a mais de 20 anos com o beta interferona 22 e depois passei para o 44. Mas gostaria muito usar nova medicação via oral., Negativo: Sinto muita dor de cabeça, dores no corpo (sintomas gripais) .</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme os anos vão passando, novos remédios são disponibilizados para nós pacientes e muitos de nós não têm acesso e precisamos da incorporação no SUS para termos acesso a esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem que ter acesso a novos medicamentos e decidirem por conta se aceitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1A, Positivo: até o momento não tive contato com outros., Negativo:</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que de alguma forma traz benefício cientificamente comprovado à saúde individual e pública deve ser incorporado ao acesso pelo SUS, especialmente no caso em que há alto custo financeiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito comum, cuja medicação é extremamente necessária, porém inacessível até mesmo para o cidadão de classe média.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, uma excelente opção para o tratamento da EMRR, cujo preço se torna inviável para aquisição pela população em geral acometida pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Cloridrato de Fingolimod, Positivo: No caso do Fingolimod, a doença permanece sob controle, sem surtos, há 04 anos., Negativo: No caso do Avonex, após 10 anos de uso, tive falha terapeutica, com a ocorrência de surto prejudicando minha mobilidade.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quantos mais medicamentos disponíveis no SUS para o tratamento de uma doença que pode causar sequelas graves melhor pois os paciente terão mais oportunidades de enfrentarem a doença e continuar trabalhando e contribuindo para a sociedade:</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina Oral, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, controle da doença e perspectiva de continuar vivendo sem sequelas, Negativo e dificuldades: O fato de o remédio não estar disponível no sus</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Intereferon, fingolimoide e cladribina oral, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possui EM, diagnosticada há 4 anos, porém só consegui acesso ao medicamento de última geração pois entrei com ação contra meu convênio médico. O MAVENCLAD é um dos únicos medicamentos com menos efeitos colaterais, dando mais qualidade de vida e liberdade aos pacientes. Isso deve ser para todos!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MAVENCLAD, Positivo e facilidades: quase nenhum efeito colateral, facilidade no consumo (são comprimidos), disponibilidade de levar uma vida normal! , Negativo e dificuldades: apenas um leve cansaço no último dia de tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MAVENCLAD E INTERFERON, Positivo: zero colaterais, liberdade para levar uma vida normal, com mais conforto e segurança, sem agulhas e injeções diárias/semanais/mensais. São dois ciclos de alguns dias tomando os comprimidos e pronto! muito fácil e aderente ao estilo de vida de qualquer brasileiro!, Negativo: apenas um leve cansaço no último dia de tratamento., nada demais! consegui continuar trabalhando, me exercitando, tudo sem complicações ou pausas para hospitais, aplicações etc.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento foi essencial no tratamento da doença. Fui diagnosticada há um ano, e tive a sorte de conseguir a medicação por meio do convênio, com uma liminar da justiça. Nem todo mundo tem acesso fácil e ele deveria estar no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad Cladribina, Positivo e facilidades: Fui diagnosticada há 1 ano e desde o início do tratamento, não tive mais surtos e sintomas. O medicamento tem pouquíssimos efeitos colaterais ou reações, além de ser cômodo por ser via oral, evitando qualquer sofrimento. Com ele, a convivência com a doença se tornou muito mais suave., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, e algumas reações pequenas apenas, como náuseas e cansaços, porém apenas durante os dias de ingestão dos comprimidos. Nenhuma dificuldade, uma vez que é via oral.</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Ausência de novos surtos em oito anos, Negativo: Instabilidade emocional, irritabilidade,</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho esclerose há 7 anos, faço tratamento há 6 anos, já tive falha terapêutica, tendo outro surto, e pra mim como paciente sei o quanto pode ser incerto não saber se o próximo tratamento fará efeito, tive meu 1º surto em out/2014 com 23 anos, meu 2º surto com 26 anos e prestes a casar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: já usei avonex, hoje uso rebif44, Positivo: avonex usei durante 3 anos, foi o 1º tratamento, rebif44 mantém minha doença no momento estabilizada, Negativo: avonex me fez sentir dores por meses, toda aplicação eu ficava de cama, rebif44 hoje em dia sinto reações em alguns lugares, além de manchas onde aplico</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de mais uma importante opção de tratamento para esta terrível doença. Tem custo bastante elevado, impedindo o acesso de muitas portadoras desta doença, tornando o SUS a única esperança para uma melhora significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Até agora é a única opção de tratamento para o meu tipo de esclerose! Dias angustiantes!, Negativo: Por enquanto nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer mdicação que possa ajudar o maior número de pessoas ´e de EXTREMA IMPORTANTE que seja incoorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona Beta 1A 22 m.u., Positivo: Melhora da qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão oferece uma nova perspectiva de tratamento para a esclerose múltipla, sendo uma alternativa que melhor se enquadra em um tratamento farmacoterapêutico eficiente, devido ao seu melhor manejo quanto a forma farmacêutica e a posologia, tornando sua adesão melhorada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo fundamental para o controle da Esclerose Multipla</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Refib Interferon 22mg, Positivo e facilidades: Controlou a doença, Negativo e dificuldades: Marcas nos locais de aplicação (vermelhidão)</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado porque será mais uma forma de tratamento para os pacientes com esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, pacientes com Esclerose Múltipla, precisamos de todas as hipóteses de tratamento possíveis pois cada um reage à doença e aos tratamentos de uma forma diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e Solumedrol, Positivo: O tratamento com rebif tem evitado novos surtos., Negativo: Alguns efeitos colaterais como dores e inchaços no local da aplicação.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais acesso a opção de tratamento para a EM melhor para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com estudos robustos comprovando segurança e alta eficácia na prevenção de surtos de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Uso oral, sendo feito apenas dois ciclos de medicação por ano, por dois anos apenas, com boa prevenção de surtos por tempo até mesmo superior a 4 anos., Negativo e dificuldades: Preço muito caro.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Alta eficácia no controle de surtos da doença., Negativo: Medicação endovenosa com risco de provocar leucoencefalopatia múltipla progressiva (doença grave com alta mortalidade) se paciente já teve contato com o vírus JC (que é altamente prevalente). Medicação deve ser feita mensalmente, com riscos de rebota se atrasado infusão.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso da Cladribina mas tive que entrar via judicial contra o plano de saúde para ter acesso ao remédio/tratamento. É um absurdo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, glatiramer, gilenya e, agora, cladribina há 1 mês e pouco., Positivo e facilidades: Poder engravidar e pela medicação poder ser em comprimido., Negativo e dificuldades: A necessidade de de um advogado para conseguir te acesso a medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, gilenya e cladribina., Positivo: Espaçamento dos surtos., Negativo: Efeitos colaterais e pânico de agulha.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer novo medicamento que melhore a vida da pessoa com esclerose multipla deve ser oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Nunca mais tive nenhum surto, Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tratando de uma doença que atua de maneira diversas e individuais em cada um, se faz necessária uma gama de tratamentos que atinja a maior probabilidade de alternativas de sucesso em eficácia no tratamento nos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina Oral, Positivo e facilidades: Estou no segundo ano de tratamento com a Cladribina Oral. E se tratando sobretudo em efeitos colaterais adversos, tem até então sobrelevado o nível de conforto físico se comparado ao medicamento anterior que havia usado. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade tenho enfrentado com o uso da Cladribina, muito pelo contrário. Tenho tido todo o suporte, sobretudo o acompanhamento médico direto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (Betainterferona 1A)., Positivo: Com a Cladribina oral, principalmente efeitos colaterais quase nulos se comparado a Avonex (Betainterferona 1A). Onde, com Avonex (Betainterferona 1A), tinha febre quase toda semana após uso, sintomas gripais e fadiga intensa., Negativo: "Nenhum resultado negativo com a Cladribina Oral até o presente momento. E se tratando de ""barrar""o avanço da doença, até o presente momento, (2 anos de uso), não tenho nenhuma lesão nova ou tive surto,"</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento me deu muita qualidade de vida como portadora de esclerose multipla</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina (Mavenclad), Positivo e facilidades: Eu não tive mais surtos, inflamações ou lesões desde que iniciei seu uso em 2020., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizube (infusão), Positivo: Manteve a doença parcialmente controlada, Negativo: Tive muito aumento no JC o que me impediu de continuar seu uso</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento é muito importante para os portadores de Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de mais opcoes de tratamento para os varios niveis e tipos de esclerose multipla, através do Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A EM é uma doença crônico degenerativa que qto mais cedo e mais eficaz for o tratamento, melhor será.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: medicamento da baixa eficácia para doenças moderadas, Negativo: mtos efeitos colaterais</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos muito de novas opcoes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, fumarato de Domitila e natalizumabe, Positivo: , Negativo: Copaxone teve falha medicamentosa, Fumarato passei muito mal, Natalizumabe está bom mas futuramente posso passar mal</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Esclerose Múltipla e precisamos dessa medicação para melhorar nossa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Sou paciente de Esclerose Múltipla e precisamos dessa medicação para melhorar nossa qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é de eficácia o efeito do tranento para paciente com Esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina oral, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, autonomia no cotidiano, praticidade do tratamento e do uso da medicação e auxílio do enfermeiro assistencialista., Negativo e dificuldades: Nada a declarar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com predinisona e o metilpredinisolona, pulsoterapia., Positivo: Reação imediata e qualidade física, motora. , Negativo: Esse tipo de medicação tratamento é negativo o ponto das alterações sistêmicas que causa no corpo e a limitação de ficar no hospital internado retardando a qualidade de vida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Tratamento de fácil adesão, por ser oral , ao contrário das outras disponibilizadas pelo SUS, sem reações, não necessita de monitoramento em hospital. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: , Negativo: Outro surto</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada medicamento age diferente em cada organismo. Se (nós) pacientes ter o medicamento que certo podemos ter mais qualidade de vida e assim poder trabalhar e contribuir com a sociedade. , , , , , , , , por isso a importância de ter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo o Glatiramer 40mg 3vezes por semana., E juntamente o protocolo Coimbra (vitamina D em alta dose), Positivo: O Glatiramer ajuda a manter o equilíbrio e não ter surto, em contrapartida tem efeitos colaterais no meu sistema imunológico., O protocolo Coimbra- auxílio no controle do meu sistema imunológico, já que além da vitamina D, faço uso de várias vitaminas para balancear o organismo , Negativo: O Glatiramer é injetável dolorido não só no ato da aplicação. Mas, preciso fazer uso de compressa gelada antes e depois da injeção e a área fica lesionada por dias.,</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera. , Positivo: Com apenas um ano e meio de uso, o Tecfidera impediu o surgimento de novas lesões no cérebro e na medula, além de ter diminuído consideravelmente as lesões já existentes, melhorando a minha qualidade de vida. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções para tratamento, mais segurança de dias saudáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deva ser incorporado no SUS para democratizar as melhores opções de tratamento para o paciente certo e com uma doença tão debilitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que a maioria dos pacientes não terá acesso se não for incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importante para o tratamento da Esclerose Múltipla, dará mais qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Qualidade de vida aos pacientes , Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento como Rebif que deve ser tomando 3 vezes por semana não é partico e de difícil acesso e com o tempo o paciente relaxa na forma de uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Controlou bem os meu resultados porém já não vem sendo tão eficiente, Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para todos no tratamento da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina, betaferon 1b, ocrevus., Positivo: Até momento não percebi melhoras., Negativo: Algumas infecções.</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus pois graças a essa medicação hoje vivo normalmente depois de 8 surtos seguidos com medicações anteriores que não deram certo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera , Natalizumabe , Cladribina , , Positivo e facilidades: Hoje eu vivo normal com Cladribina , Negativo e dificuldades: Natalizumabe pois faltava muito na minha cidade e sempre ficava sem. Vivia internada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Natalizumabe, Cladribina, ceteneurim, multiprednisolona, predinisona., Positivo: Cladribina salvou minha vida , Negativo: Metilprednisolona muito inchaço</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter o remédio disponível para que todos que precisam dess medicamento posa ter acesso e ter uma qualidade de vida, pois é uma doença mto triste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação deve ser incorporada no SUS, para proporcionar melhoria no tratamento para pacientes com esclerose multipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicação betainterferona, Positivo e facilidades: Melhora no tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Melhoria , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de esclerose múltipla, sei dos desafios que são conviver com a doença e as poucas opções de medicações existentes, esta medicação, seria mais uma opção para aquelas pessoas que as medicações existentes já tem efeito</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo e facilidades: não estou tendo surtos de esclerose e estou conseguindo andar sem a bengala para me apoiar, Negativo e dificuldades: Com a medicação anterior, após 06 anos de uso, passei a ter surtos violentos e recorrentes</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: com o cladribina, estou me sentido muito melhor, não estou usando bengala, os surtos pararam e a tremedeira nas mãos, Negativo: até o presente momento, nenhum</p>
19/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio não é só um recurso que contribui para um melhor e menos invasivo tratamento da esclerose, mas um tratamento mais humano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de alta eficácia e isso faz toda diferença na qualidade de vida do paciente além de ser uma das únicas medicações para a forma progressiva da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Trata-se de um tratamento de alta eficácia no controle da Esclerose Múltipla e tendo ação nas formas progressivas que por enquanto não tem medicação no SUS., Negativo e dificuldades: Percebo a falta de atenção a saúde, falta de medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso de 5 medicações diferentes pra controle da Esclerose Múltipla, Rebif , copaxone, avonex Natalizumabe fingolimode , Positivo: Controlou a evolução por algum tempo , Negativo: A perda da eficácia e os efeitos colaterais</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração a eficácia do medicamento, melhor qualidade de vida dos pacientes com Esclerose Múltipla e alto valor do Mavenclad, eu acho que deve ser incorporado no SUS para um acesso mais igualitário dos tratamentos entre as classes sociais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mavenclad (cladribina) oral, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, regressão da patologia, fácil manuseio e tomada dos comprimidos, evita aplicações subcutâneas e seus desfechos negativos., Negativo e dificuldades: difícil acesso à medicação, valor muito alto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REBIF (BETAINTERFERONA 1A), Positivo: estabilização da patologia evitando surtos de Esclerose Múltipla, Negativo:</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alta eficácia, excelente perfil de segurança e de fácil posologia. Como é possível que o paciente fique mais de 4 anos sem usar medicação e como não necessita de hospital dia, o custo cumulativo é inferior se comparado ao das medicações de uso contínuo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive excelentes experiências com cladribina, Positivo e facilidades: Eficácia, controle de doença, melhora de sintomas progressos, perfil de segurança, facilidade posológica, Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir liberação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, copaxone, fingolimod, tecfidera, natalizumab e ocrelizumab, Positivo: Natalizumab e ocrevus: excelente eficácia e perfil de segurança , Tecfidera e fingolimod: eficácia intermediária, , Negativo: Injetáveis: muito efeito adverso e baixa eficácia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Melhorou muito minha qualidade de vida, ainda mais por ser um medicamento oral., Negativo: A te o momento nao tive experiência negativa.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alta eficácia, pode ajudar muito pacientes como eu, que a Esclerose Múltipla está progredindo. É muito difícil quando precisa trocar a medição por falha terapêutica e não ter opção. É meio desesperador.. Você entra na Justiça, mas demora e quase sempre é negado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Copaxone e Fingolimode, Positivo: Eles conseguiram estabilizar a EM por um tempo., Negativo: Minha EM é um pouco mais agressiva e as medicações citadas não conseguiram barrar a progressão por serem de baixa e moderada eficácia.. .O ideal é uma medicação de alta eficácia..</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente,acredito que,ê necessário incluir,quando houver medicamentos com eficácia comprovada,no SUS para melhor atender à todos que dofrem com a EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex da Biogen, Positivo: Notei que a EM deu uma paralisada. , Negativo: No começo do uso,tive dores locais incômodos e muita dor de cabeça. Mas,com o uso contínuo, isso passou e não tenho mais esses sintomas.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esclerose Múltipla é uma doença sem cura onde nós, pacientes, precisamos do tratamento para inibir surtos e cada organismo reage de forma diferente aos medicamentos além de serem caros muitos de nós é impossibilitado de trabalhar devido as limitações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode 0,5 mg, Metilprednisolona, Vitamina D 60000 ui, 90000 ui e 180000 ui, Positivo: Fingolimode regulou meus surtos que antes eram muito frequentes, aliviou os espasmos nos membros, suscitou as sequelas., Metilprednisolona aliviou os surtos ativos, Negativo: Fingolimode e metilprednisolona nenhum</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário, doença sem cura, necessita de medicamento de alta eficácia para retardar progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: utilizo o natalizumabe, Positivo: não tive mais surtos, Negativo: nenhum</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância no tratamento da esclerose múltipla. Possibilita uma vida melhor para os portadores da esclerose múltipla, prevenindo novas lesões e a piora das sequelas já existentes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad 10 mg., Positivo e facilidades: Acabei de terminar a segunda fase (ano) do tratamento. Ja no primeiro ano, não foram verificadas novas lesões desmielinizantes ou lesões ativas., , Negativo e dificuldades: Não houve resultado negativo. A única dificuldade foi a necessidade de isolamento devido a imunossupressão.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44mcg/mL. , Positivo: Controle das lesões. Evitando o surgimento de novas lesões., Negativo: Medicamento requer transporte e armazenamento refrigerado. Aplicação subcutânea, via seringa, 3 vezes por semana. Efeitos colaterais como hipotermia, depressão e hematomas nos locais das injeções.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Esclerose Múltipla não tenho plano de saúde por condições financeiras. E principalmente principalmente não tenho condições de comprar essa medicação somente com ajudar do SUS conseguiria fazer uso. 2ª - Não 3ª - Não
20/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro, pouco acessível porém muito importante 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Melhora do paciente , Negativo e dificuldades: Um produto pouco conhecido e muito caro! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Teve eficiência até certa data , Negativo: Parou de ser eficiente
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que vai ajudar milhares de pessoas no tratamento e salvar muitas vidas 2ª - Não 3ª - Não
20/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44 (BETAINTERFERON 1A), Positivo: DURANTE O TRATAMENTO ATUAL SÃO QUASE 3 ANOS SEM SURTOS., Negativo: O MEDICAMENTO, AS VEZES APOS A APLICACAO, DEIXA SINTOMAS DE CEFALEIA
20/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
20/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos possibilitar o acesso a nova medicação para os pacientes que tiveram falha terapêutica com as medicações até aqui aprovadas! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer, Positivo: Menos surtos com menor intensidade , Negativo: Vermelhidão
20/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente deve ter o máximo de medicamentos disponível ao seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiz uso da medicação e acho muito importante que outras pessoas possam ter o uso de forma simples e que fiquem bem, assim como eu estou hoje!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina - Mavenclad (Merck), Positivo e facilidades: Estabilizou a doença e hoje posso viver de forma bem e saudável., Negativo e dificuldades: Dor de cabeça, enjoo, tontura e ânsia de vômito.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode - Gylenia, Positivo: Durante 1 ano e meio, estabilizou e me deixou muito bem., Negativo: Tive que espaçar o uso da medicação, pois devido ao COVID, minha imunidade estava baixando muito e para não correr o risco de ser contaminada. E por conta desse espaço o remédio parou de fazer efeito.</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado, pois existem pessoas que necessitam dele e não tem nenhuma condição de compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tacfidera, Positivo: Controle de surtos e evolução da doença., Negativo: Nenhum</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é novo (tem mais tecnologia), não necessita internação, tem poucos (para mim zero) efeitos colaterais, Para mim esse medicamento representa a evolução do tratamento da doença, é administrado apenas 2 vezes em dois anos, tendo validade de 4 anos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive que interromper o tratamento pelo risco de desenvolver a doença LEMP. Além disso, tinha que internar 1x a cada mês, perder trabalho, ficar indisposta. A Cladribina mudou minha vida: Zero efeitos colaterais, muito prático e fácil de tomar, não tenho evolução da doença há 2,5 anos., Positivo e facilidades: Não sofro de nenhum efeito colateral, é fácil de tomar o remédio (em casa, através de comprimido), além de precisar tomar apenas 2 vezes em 4 anos, isso traz muita qualidade de vida para o paciente. Não tive nenhuma manifestação/evolução da doença durante e após terminar o ciclo de 2 anos., Negativo e dificuldades: O laboratório da Cladribina me forneceu o remédio, tive sorte. Se eu precisasse comprar o remédio, jamais poderia tomar esse medicamento e estaria sem tratamento adequado e efetivo pra mim visto que o SUS não tinha mais nenhuma medicação indicada para meu quadro clínico.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode (gilenya), Fumarato de dimetila (tecfidera), natalizumabe, Positivo: foram eficazes até ter uma nova crise ou algo dar errado (por exemplo: risco de desenvolver LEMP)., Negativo: Tive muitos efeitos colaterias (uma das medicações foram interrompidas por eu não suportar mais esses efeitos). Quando o paciente tem a preocupação de tomar o remédio diariamente, o stress aumenta. Junto ao tratamento de EM, tomava antidepressivos e remédios para controlar os efeitos colaterais.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quaisquer medicações comprovadamente eficazes para controle da Esclerose Múltipla e outras doenças desmielinizantes, devem fazer parte do SUS, pois são medicações de difícil acesso devido ao preço. Havendo controle da doença, o paciente continua produtivo e onera menos o Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe (eficaz, mas precisei parar pois meu exame de JCV estava alto demais) e atualmente Tecfidera (Fumarato de Dimetila), mas estou com novas lesões após o início do tratamento., Positivo: Natalizumabe estancou a doença durante os 4 meses de uso., , Negativo: Tecfidera, tive novas lesões.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento eficaz e extremamente cómodo em relação ao seu uso</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Não tive surtos nem novas lesões após o primeiro ano de uso, Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas com o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: teriflunomida, Fumarato de dimetilo, Fingolimod, Positivo: , Negativo: todos tiveram falha terapêutica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria do novo tratamento seja aprovado e disponível no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com esclerose multipla precisam ter mais alternativas de tratamento, pois a doença evolui e acaba apresentando falha terapêutica. Quando isso ocorre o paciente tem um piora muito grande e geralmente é irreversível, causando perda de qualidade de vida (a pessoa chega a ficar paralisada)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de fingolimode. A minha esclerose é remetente recorrente que se encontra controlada. A medicação em estudo vai atender pacientes com esclerose multipla com alta atividade., Positivo: No meu caso sou paciente com a doença estabilizada. A medicação em estudo é para pacientes com esclerose com alta atividade., Negativo: Queda de cabelo, dores de cabeça, algumas sequelas ainda se mantém (falta de equilíbrio, fraqueza, dificuldade na marcha, falhas na memória).</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um ótimo medicamento para o tratamento da Esclerose Múltipla!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e natalizumabe , Positivo: Melhora na progressão da doença. , Negativo:</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila , Positivo: Que a doença pode ficar em remissão , Negativo: Que o sus precisa oferecer mais medicações de alta eficácia</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho esclerose multipla posso a vir precisar desse medicamento e não tenho condições para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila , Positivo: Melhora na minha qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento pouco invasivo, que permite maior qualidade de vida ao paciente e tem se mostrado altamente eficaz, de casos mais leves até em casos mais complicados. Será um ganho para todos os pacientes com EM</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina , Positivo e facilidades: Não tive reações adversas, vivo sem depender de medicações de uso contínuo, não tive recaídas na doença e posso viver uma vida normal. Até sintomas como fadiga melhoraram bastante. , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Gilenya, Positivo: O copaxone serviu durante pouco tempo, mas não foi capaz de controlar a doença. o gilenya era menos intrusivo e consegui controlar por mais tempo, mas mesmo tomando de acordo com as recomendações tive um surto de EM com ele. , Negativo: Além de ambos terem sido ineficazes em controlar a doença, eles tinham muitos efeitos colaterais</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma excelente medicação alternativa para que tem o virus jc como eu e não pode tomar o natalizumabe e possui esclerose multipla remitente recorrente muito ativa. Pois não possui muitas opções de tratamento pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e fingolimode, Positivo: , Negativo: Infelizmente tive falha terapeutica com ambas as medicações, sendo necessário a troca por um medicamento de primeira linha</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO CARO , E FAZ MUITA DIFERENÇA NA VIDA DOS PACIENTES, DEVE SER INCLUIDO NO SUS SIM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito eficaz e de muita importância no tratamento d esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a cladribina deve ser incorporada ao SUS pois representa uma significativa inovação no tratamento de pacientes com EMRR. Diferentemente de todos os medicamentos disponíveis e em avaliação, a cladribina não é de caráter intravenoso, o que facilita a adesão de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com pessoas portadoras da Esclerose Múltipla. Tenho ainda 3 pessoas na família portadoras da doença. Destas 3, uma delas foi subtratadas e hoje se encontra na cama, sem conseguir andar. Os outros 2 estão tratados, porém já começaram com algumas limitações. Jovens com menos de 30 anos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif (Beta Interferona 1a, Gilenya (Fingolimode), Tysabri (Natalizumabe) e agora Mavenclad (Cladribina)., Positivo e facilidades: Vida normal com Mavenclad. , Os demais sempre com muitos efeitos colaterais, dias sem trabalhar, dias de infusão, alguns surtos., Negativo e dificuldades: Falha da medicação e muitos surtos. Alguns irreversíveis. Hoje tem dificuldade de andar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif (Beta Interferona 1a, Gilenya (Fingolimode), Tysabri (Natalizumabe) e agora Mavenclad (Cladribina, Positivo: A doença foi sempre muito ativa e estes medicamentos evitaram a progressão da doença, porém tiveram falha. , Negativo: Hoje os pacientes que cuido tem algumas limitações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante garantir aos pacientes mais uma opção de tratamento no sistema único de saúde, principalmente se tratando de um medicamento oral que facilita muito a continuidade do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que ajuda no tratamento é bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que incorporar não só esse medicamento, como vários outros, a esclerose múltipla é uma doença com características diferentes entre os portadores da mesma, portanto tudo que puder incluir no SUS, será de boa ajuda, outro exemplo para incluir é o canabidiol.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Tem contido os surtos, Negativo:</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é capaz de estabilizar casos de Esclerose múltipla com doença muito ativa. Quem tem EM sabe o quão ruim é isso na vida. Então se um remédio pode ajudar muito de alguma forma, o Estado deve sim incorporar o remédio para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE QUANTO MIAS OPCOES DE MEDICAMENTOS DISPONIVEIS MELHOR E PARA OS PACIENTE QUE SOFREM COM DOENCAS RARAS POIS MAIORES SE TORNAM AS CHANCES DE TEREM UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MAVENCLAD , Positivo e facilidades: A POSSIBILIDADE DO PACIENTE FAZER UM TRATAMENTO EM 20 DIAS DENTRO DE 2 ANOS VIA ORAL É LIBERTADORA POIS ELES NAO PRECISAM FAZER APLICACAO DE UMA MEDICACAO INJETAVEL VARIAS VEZES DURANTE A SEMANA ,AUMENTANDO CHANCES DE EVENTOS INDESEJADOS NA PELE DESSE PACIENTE., Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REBIF, BETAINTERFERONA 1A , Positivo: CONTROLE DA DOENCA E UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA., Negativo: LESOES NA PELE POR CONTA DOS PERFURO CORTANTES.</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para o tratamento de EM e com a maioria de Brasileiros não tendo condição de adquirir se não estiver disponível pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila, natalizumabe, Positivo: Menos dor .muscular. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é altamente eficaz para EMRR e tem seu positivismo principalmente para uma melhor qualidade de vida para quem vive com a patologia além de se destacar pelo tempo de uso (4 anos com 21 comprimidos) e principalmente para com mulheres que desejam engravidar sem se expor ao interromper o t</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila (Tecfidera), Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais adversos</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante para o paciente de esclerose multipla!! De extrema importancia, para que esse paciente controle a doença!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, tive falha terapeutica. Agora natalizumabe., Positivo: doença controlada, vida digna!, Negativo: nenhum</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais remédio para EM, melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento propõe ao paciente estabilidade/controle da doença esclerose múltipla, com facilidade posológica onde a tomada da medicação ocorre de forma simples e em casa, não sendo necessário ir a hospital/clinica para infusões, medicamento seguro e muito eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para ajudar no tratamento de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu concordo em ser aceito para melhorar ainda mais a qualidade de vida das pessoas portadoras, e terá mais opções de tratamento pra elas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe e tecfidera, Positivo: melhorou minha saúde e qualidade de vida., Negativo: nenhum</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, copaxone, fingolimode , Positivo: Controle da doença , Negativo: Falha terapêutica</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante ter disponíveis tratamentos de alta eficácia!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone e Fingomilode, Positivo: Sinceramente , minha doença avançou, hoje ando de muleta e tenho dificuldade para fazer qualquer coisa, de repente se estivesse com um medicação de maior eficácia, estaria melhor. Não posso usar o Tysabry, sou JC positivo e tive medo de arriscar., Negativo: baixa eficácia e efeitos colaterais horríveis com os injetáveis. Com fingomilode a experiencia foi boa, mas ele não segurou a minha doença.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de esclerose múltipla, gostaria de obter mais opções acerca do tratamento, que são de alto custo, para conseguir garantir uma boa qualidade vida e evitar o desenvolvimento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Tecfidera e Natalizumabe, Positivo: Interferon e Natalizumabe controlaram e eliminaram as lesões que possuía no encéfalo, Negativo: Possuía muitos efeitos colaterais com o Interferon e o Tecfidera não foi eficiente para mim</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
20/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito caro. Poucos podem pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento novo pode fazer a diferença na melhora da qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla e de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Tive melhora no começo, me ajudou a conseguir levantar da cama e andar sem apoio. , Negativo: Causava febre e fadiga por um período após a aplicação.</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito e tenho muita fé que teremos esse medicamento e outros de alta eficácia disponíveis no SUS. Precisamos para tratar nossa EM ativa!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alta eficácia muito importante para pacientes de esclerose múltipla agressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, rebif 44 e ocrelizumabe , Positivo: Minha doença controlou , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda incorporação est&#xdada, é válida para o avanço do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila- Tecfidera 240, Positivo: Controle razoável da doença , Negativo: Nenhum</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e fingolimode, Positivo: Me senti amparada e pude me tratar com medicamentos de alta eficácia , Negativo:</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, estou precisando urgentemente dessa medicação para me ajudar na recuperação de um surto que estou vivendo desde dezembro de 2021.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Tecfidera, Rebif 44., Positivo: No início ajudou a retardar a evolução da doença, mas agora não está conseguindo conter a evolução e eu estou piorando., Negativo: Não conteve a evolução da doença. Estou tendo surtos e piora do quadro constantes.</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que seja necessária a incorporação deste e de outros medicamentos que auxiliem no tratamento de saúde para que o paciente tenha qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos de esclerose múltipla., Positivo e facilidades: Ainda não utilizei essa medicação, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Betainterferona, Positivo: Melhora da fadiga, Negativo: Não tive problemas</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opções de tratamento são fundamentais para pessoas que convivem com a esclerose Múltipla, elas representam qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera 240mg, Positivo: Nenhum até o momento, Negativo: Diarréia, dores no estômago, vermelhidão na face e corpo, uma espécie de queimação na face.</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos incorporados pelo SUS mais chance dia portadores de doenças graves tem de ter qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 400, Copaxone , Positivo: Menor número de surtos e sequelas , Negativo: Efeitos colaterais</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem a condição necessária para obter o remédio, deveria ser mais acessível a todas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento deve superar o custo da reabilitação das pessoas ao longo dos anos, com melhor qualidade de vida e a vida economicamente ativa, o que pode continuar contribuindo socialmente e economicamente para a sociedade. O custo benefício ao longo da vida supera o valor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou iniciando com outro medicamento inferior apesar do médico ter preferido este, porque não tenho como pagar., Positivo: Ainda vou iniciar o tratamento , Negativo: Sensação de que por não ser a melhor opção posso estar perdendo tempo e correr o risco de ter sequelas para toda vida.</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, portador de esclerose múltipla, com surtos vindos desde março de 2018, e este medicamento fez com que eu novamente pudesse estar o mais próximo de uma vida normal, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina., Positivo e facilidades: O fim dos surtos decorrente da esclerose múltipla RR, e a contenção de boa parte das sensações, e obviamente, melhor análise das consequências, decorrente da doença., Negativo e dificuldades: Durante o tratamento é necessário cuidado e atenção redobrada, afinal a queda de linfócitos é algo importante. Porém, com todo o auxílio, fui muito bem cuidado e autocuidado.</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que dever ser incorporado no SUS pois o medicamento é de alta eficácia e com menos efeitos colaterais para o paciente, dando uma melhor condição de saúde e qualidade de vida para o paciente, fazendo que tenha melhor capacidade física, neurológica e psicológica</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infelizmente ainda não tive acesso à este medicamento por não está incorporado no SUS, mas tenho relatos de pacientes que utilizam e tem ótimos resultados , Positivo e facilidades: Alta eficácia em lesões e surtos, facilidade no manuseio e posologia, e menos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento por não estar incorporado no SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com os remédios incorporados no SUS de baixa e moderada eficácia , que são ineficazes e com alto efeitos colaterais , Positivo: Não tive muito resultado positivos pois não tem muita eficiência e tem muito efeitos colaterais , Negativo: Baixa eficácia e muito efeito colaterais</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço tratamento para EMRR e entendo que as opções disponíveis no SUS podem sim melhorar com essa incorporação, Atualmente são escassas as opções de tratamento via oral incorporadas no SUS e, sem dúvidas, faz toda a diferença para a qualidade de vida do paciente, além da eficácia desse novo produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex - 1ª linha de tratamento, e Fingolimode - atualmente., Positivo: Sem adentrar na análise técnica, penso que ambos os medicamentos foram importantes para o tratamento e controle da EMRR, mas possuem eficácias e tecnologias claramente distintas., Negativo: Sem adentrar na análise técnica, penso que o Avonex é um medicamento com muitos efeitos colaterais, como febre, dor na aplicação, e desconfortos. Por outro lado, o Fingolimode apresenta menos desconfortos para o paciente. Portanto, entendo ser fundamental aprimorar as opções de tratamento.</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos tivermos, melhor será para nós pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 40mg, Positivo: No momento estou em surto, e em processo de troca de medicação. , Negativo:</p>
21/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos poucas opções de medicamentos de alta eficácia no tratamento da esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif, fingolimode, natalizumabe , Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Surtos com medicamentos de baixa eficácia</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento trara mais qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Qualidade vida aos pacientes com Esclerose Multipla, Negativo e dificuldades: Demora no processo para o governo liberar o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Positivo: Possui um efeito rapido para a doença., Negativo: Muitos efeitos colaterias e é um medicamento de entrada, entao depois de um tempo nao faz mais o efeito esperasdo</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que tem o diagnóstico de esclerose múltipla que se beneficiarão com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento revolucionário e eficaz no tratamento da esclerose múltipla. Uma esperança aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad (Cladribina), Positivo e facilidades: Minha sobrinha é portadora de esclerose múltipla. Ela iniciou o tratamento com Cladribina e desde então não sofreu mais surtos da doença. Evolução nítida de saúde., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento é muito alto.</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou uma pessoa com esclerose múltipla e iniciei o tratamento com um interferon, não tive resposta desta medicação e apresenta um quadro bastante agressivo. Hoje, faço tratamento com alentuzumabe e ainda não vejo resposta, o que talvez seja diferente se houver mais opções de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, natalizumabe e alentuzumab, Positivo: Nenhuma até o momento, Negativo: Perda parcial do campo ótico, perda de força, perda de coordenação motora, perda de equilíbrio, tremores, etc.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um medicamento que poderá contribuir com a vivência dos portadores de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas natalizumabe , Positivo: Melhoria de qualidade de vida, Negativo: Preciso marcar aplicações mensalmente.</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão Brasileiro tem o direito a saúde afirmado na Constituição Federal, impedir a distribuição do medicamento citado para pacientes necessitados e que não tenham acesso a esse recurso é essencial!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada pois é uma medicação de alta eficácia e irá auxiliar muito os portadores da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei por 2 meses o mavenciad (cladribina), Positivo e facilidades: Não tive mais surtos da doença desde que usei a medicação, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma questão de ajuda a quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Esclerose Múltipla à 12 anos e já usei 4 outros medicamentos (todos fornecidos pelo SUS), mas infelizmente tive reação com todos os outros, agora o mais indicado para mim é Cladribina, além de ser muito melhor tomar comprimido do que imagine injeção, só que o preço é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Aubagio, Tecfidera, , Positivo: Controlaram a doença mas atacaram meu sistema hepático e coração , Negativo: Sistema Hepático alterado e coração comprometido</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Esclerose Múltipla é uma doença grave, incapacitante que acomete principalmente jovens. A liberação de uma droga já amplamente aceita em todos os países desenvolvidos e eficácia comprovada nas formas mais severas seria de muita valia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com vários medicamentos par Esclerose Múltipla mas com a Claridrina só por trabalhos científicos, Positivo e facilidades: O medicamento diminui a progressão da doença com a redução dos surtos desmielinizantes. Posologia de fácil entendimento e por via oral o que aumenta a aderência ao tratamento., Negativo e dificuldades: Desde que seja seguido o protocolo para administração do produto não vejo dificuldades no manejo do mesmp</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferon, glatiramer, fumarato, natalizumabe e fingolimode, Positivo: Nas formas altamente ativas temos poucas opções de tratamento . Claramente a Claridrina preencheria nosso rol de tratamento para EM, , Negativo: Falta de opção para tratar formas graves da doença</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessária para o uso em pacientes que estão com a E.M.R.R em alta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila 240mg, Positivo: Diminuição frequência dos surtos e melhora da qualidade de vida., Negativo: Apenas os efeitos adversos comuns que existiram logo no início do tratamento.</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já é liberado pela anvisa e mulheres em período fértil que querem engravidar podem usar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natizulabe, Positivo: Não posso engravidar , Negativo: Não poder engravidar</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista estudo que comprova sua eficácia no TRATAMENTO EM. Apoio e acredito que proporcionará opções em tratamento a nós que necessitamos de tratamento para esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para quem tem a doença com alto grau de agressividade, com uma grande facilidade de administração e facilidade de administração, com melhoria da qualidade de vida do paciente visto a mesma poder ser administrada em casa e não em centros de infusão ou hospital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e Tecfidera, Positivo: Controle da doença e estabilização do numero de lesões no cerebro, Negativo: Acetato de glatimamer: dificil administração, grande numero de efeitos colaterais incluindo alteração de enzimas hepaticas. e no tecfidera efeitos colaterais com problemas gástricos e esofágicos , bem com grande queda de cabelo.</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente com Esclerose Múltipla acho muito necessário a incorporação de novas medicações pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso contínuo de Fumarato de Dimetila fornecido pelo SUS, Positivo: , Negativo:</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, V</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, portadores de esclerose múltipla, precisamos desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda, contribui e melhora a vida de muitos pacientes portadores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ótima, facilitou a minha vida e me fez melhorar 100%, Positivo e facilidades: Não preciso ficar dependente da lembrança do medicamento. Não tive surtos sobre o uso do medicamento. Melhorei nos sintomas da esclerose. Não tive efeitos adversos. , Negativo e dificuldades: Fiquei imunossuprimida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Interferon Beta, Positivo: , Negativo: Tive falha terapêutica em ambos, tive vários efeitos adversos, como por exemplo, rubor na pele.</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo simples fato da eficácia comprovada da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhando progresso da minha filha foi a medicação que mais contribuiu para melhora dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Melhorou sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon tecfidera, Positivo: Nenhum, Negativo: Teve falha terapêutica em todos os tratamentos citados e teve reações adversas</p>
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: OCREVUS, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na liberação desse medicamento no SUS, as pessoas com baixa renda serão os maiores beneficiados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Torna se mais uma opção de tratamento para portadores de esclerose multipla que tem dificuldade em adaptação de medicação devido a efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida, Fumarato de dimetila, Fingolimode , Positivo: Pausa na atividade da doença , Negativo: Grande quantidade e intensidade de efeitos colaterais e reações adversas</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma irmã portadora da esclerose múltipla, a qual ajudo e percebo o quanto é importante as opções de tratamento medicamentoso, pois, no caso dela, acreditamos que o Natalizumabe não está fazendo o efeito desejado pelos médicos e nem o sonhado pela gente. Cada organismo reage diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã fez uso de injeções de Interferon e Glatirâmer de 20mg diária, mas, esta última passou a ser de 40mg três vezes por semana. Como os médicos acreditam que ela teve 2 surtos que passaram despercebidos, optou-se pelo Natalizumabe em 2021, mas até agora não houve melhora clinica, está mais debilitada., Positivo: Quando ela aplicava as próprias injeções tinha a comodidade de realizar o tratamento em casa. Contudo, da forma como é agora, precisando se deslocar até a Santa Casa para a infusão do Natalizumabe, há muita dificuldade para ela que mal consegue andar, mas pelo menos um médico acompanha mensal., Negativo: No caso das injeções de Glatirâmer, sempre houve o problema dela esquecer de tomar, principalmente quando mudou a dosagem para 40mg que ficou em dias intercalados. Quanto ao Natalizumabe, temos a dificuldade para ir até a Sta Casa fazer a infusão - além de parecer que ele não está fazendo efeito.</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais uma opção para tratamento de uma doença a qual ainda não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLADRIBINA É UMA DROGA DE INDUÇÃO, USADA NO TRATAMENTO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA REMITENTE RECORRENTE DE ALTA ATIVIDADE., COM PERFIL DE SEGURANÇA SUPERIOR À OUTRA DROGA DE INDUÇÃO JÁ APROVADA, QUE É O ALENTUZUMABE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive a oportunidade de tratar 4 pacientes com claribina, todos com doença altamente ativa. Nenhum dos 4 apresentou qualquer evento adverso e todos tiveram sua doença controlada. Claro que sei que 4 é um número pequeno, mas a eficácia e a segurança que eu evidenciei vai de encontro com os estudos ., Positivo e facilidades: Comparada à outra droga de indução (alentuzumabe), a administração oral é uma facilidade, a segurança e os poucos efeitos colaterias (linfopenia) são muito positivos., Negativo e dificuldades: não observei pontos negativos, exceto o alto custo da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alentuzumabe, natalizumabe, ocrelizumabe, glatiramer, fumarato de dimetila, fingolimode, interferon, teriflunomida, Positivo: todas as drogas modificadoras de doença usada em esclerose multipla mudaram a história natural da doença e tem seu papel no tratamento, com perfis de segurança e eficácia diferentes., Negativo: cada droga apresenta eventos adversos já bem conhecidos e específicos,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma oportunidade de proporcionar uma melhor qualidade de vida aos portadores de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: cladribina, Positivo e facilidades: Foi a única medicação que funcionou para mim, além de não ser um tratamento diário o uso é oral e por poucos dias. , Negativo e dificuldades: Foi muito difícil ter acesso, mas a medicação é ótima.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila e Tysabri., Positivo: Todos esses medicamentos estavam disponíveis na farmácia de alto custo., Negativo: Os medicamentos não funcionaram para mim, eu tinha muitas lesões e eles não foram o suficiente, além dos efeitos colaterais do fumarato de dimetila serem terríveis,</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente usando a Cladribina observo que para o meu caso não poderia usar nenhum outro medicamento. Meus sintomas foram controlados com 3 dias do seu uso. Pude ter acesso entrando na justiça para solicitar ao meu plano de saúde e seria excelente estar disponível a qualquer paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina., Positivo e facilidades: Possibilidade do tratamento ambulatorial e continuar com poucas alterações da rotina diária como paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo por causa do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario para melhor controle da Esclerose Múltipla e menor acumulo de incapacidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Menor numero de surtos de doença e melhor evolução clinica., Negativo e dificuldades: Difícil acesso pela questão financeira.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Glatiramer, Teriflunomida..., Positivo: Facil aquisição., Negativo: Alto numero de surto, grau de incapacidade e sequelas neurológicas.</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cladribina deve ser incluída por ser uma opção de tratamento c/ desempenho semelhante ao natalizumabe sem o transtorno de trocar o remédio por resultado positivo do JC vírus ou por risco de contrair LEMP. É um uso mais cômodo eficaz e facilitado p/ melhorar a vida daquele que já sofre c/ a esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, rebif22 e fingolimode., Positivo: Resultado positivo tive só com o fingolimode. A partir do uso do fingolimode não tive lesões ativas e consegui estabilizar a doença. , Negativo: Mesmo c/ o uso do avonex, rebif22 a esclerose múltipla continuava ativa, eu apresentava lesões novas e surto. Efeitos colaterais incomodavam bastante, dificultavam o exercício das minhas atividades diárias. Por isso, devem ser disponibilizados mais remédios c/ melhor eficácia, a exemplo a cladribina</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há muitas possibilidades de tratamento p/ EM altamente ativa, a cladribina é uma ótima opção de uso fácil e efetivo ao paciente. Paciente c/ EM estável também reduz gastos públicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todos têm direito à saúde. Aqueles não puderem pagar, o Estado deve fornecer. Acho também que o Estado tem ""força"" para ""incentivar"" o fabricante a vender medicamentos a preços mais justos"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de EM e já estou utilizando o último medicamento fornecido pelo SUS, uma nova alternativa de tratamento é essencial para mim e muitos pacientes que tem EM de alta atividade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Natalizumabe , Positivo: Não tive bons resultados pois tive novos surtos e minha doença está em progressão, por isso que é tão importante opções de tratamento., Negativo: Progressão da doença, medicamento atual mta dor de cabeça</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Sobre facilidade, ele é ministrado durante 4 semanas no ano e ele é um dos melhores remédios para frear os sintomas da Esclerose Múltipla, acho que todos os portadores dessa doença mereciam ter acesso a esse medicamento, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um custo menor ao longo prazo se comparado as med. disponibilizadas atualmente, como o Natalizumabe. O valor inicial é superior, porém o uso da cladibrina (mavenclad) é mais espaçado, trazendo um custo benefício muito superior em um prazo acima de 2 anos, além de ser mais eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Tecfidera, Fingolimode, Positivo: Estabilização da doença em apenas 2 anos, Negativo: Passados 2 anos do uso de Tecfidera e posteriormente Fingolimode, os medicamentos deixaram de controlar a doença e surtos apareceram. Natalizumabe está sendo bem mais eficiente, porém por ser intra-venoso está causando falta de acesso na paciente.O medicamento tem um custo menor ao longo prazo se co</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso de medicação intravenosa que está causando falta de acesso. A cladribina além de ser mais eficiente que o Natalizumabe, tem ingestão via oral. O custo da medicação a longo prazo é inferior as outras medicações que já usei.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Tecfidera e Fingolimode, Positivo: Controle/estabilização da progressão da EM, Negativo: Tecfidera deixou de ser eficaz após 3 meses. Fingolimode deixou de ser eficaz após cerca de 2 anos, resultado também em surto. Natalizumabe está tendo efeito melhor, mas por ser intravenoso está causando falta de acessos</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucos os medicamentos com eficácia suficiente para conter a EM altamente ativa, por isso a cladribina seria uma opção fácil, cômoda, com desempenho semelhante ao natalizumabe sem o perigo de contrair LEMP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que medicamentos de alta eficacia sejam incorporados ao SUS para retardar o avanço da esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de Dimetila e Fingolimode, Positivo: Ausencia de novos surtos, Negativo: Novas lesões e efeitos colaterais com o Fumarato de Dimetila</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que novos tratamentos de alta eficácia sejam incorporados ao SUS para retardar o avanço da esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de Dimetila e Fingolimode, Positivo: Não houve mais surtos., Negativo: A presença de novas lesões e os efeitos colaterais enquanto utilizava o Fumarato de Dimetila</p>
22/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente relevante essa incorporação visto que não há outros medicamentos/tratamentos tão efetivos. O custo para uma pessoa física adquirir o tal é fora do comum, porém o governo com parcerias e pesquisas internas teria um acesso muito mais facilitado ao produto em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de imensa valia e eficácia para pacientes que necessitam desse medicação. Deve ser incorporado no SUS e sem qualquer tipo de custo, por ser muito caro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
22/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma alternativa de tratamento a ser disponibilizada pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio pode ser decisivo para a saúde de muitas pessoas, mas o preço cobrado é inviável. Deve ser disponibilizado gratuitamente pelo Sistema Básico de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultado ótimo em quem fez uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Fingolimode, Natalizumabe e usando o Ocrelizumab , Positivo: , Negativo: Outros medicamentos após um tempo apresentam falha,este seria de grande esperança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para melhor qualidade de vida para nós pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Melhora na minha qualidade de vida., Negativo: a queda de cabelo e a viagem para aplicar o remédio.</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta eficácia, que nos ajudaria muito a melhorar nossa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento contém alta eficácia e deve ser utilizado por pacientes que dependem do SUS.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: O medicamento consegue retardar a progressão da esclerose Múltipla, sendo altamente eficaz. Não deixando que o paciente fique incapaz , , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
23/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esclerose múltipla é uma doença grave e incapacitante quando não tratada e essa medicação trata as formas graves da doença com excelentes resultados. Como é de custo elevado o SUS deve oferecer para que todos que precisem sejam atendidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Minha filha fez uso da cladribina e obteve excelentes resultados., Negativo e dificuldades: O custo do medicamento e o não acesso via SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe , Positivo: O SUS fornece e por isso não houve dificuldades, Negativo: Minha filha apresentou um exame positivo que contra indicou continuar o seu uso.</p>
23/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, minha experiência com controle da doença, tanto dos surtos como dos sintomas residuais, foi incrível. Não me sinto doente em nenhum momento e minha funcionalidade é a melhor possível. Além da facilidade posológica que tornou a adesão ao tratamento muito mais fácil e agradável.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Remissão sintomatológica, fácil adesão devido a posologia e funcionalidade mantida, Negativo e dificuldades: Dificil acesso devido ao preço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab, ocrelizumab e acetato de glatiramer, Positivo: Natalizumab, ocrelizumab e acetato de glatiramer: remissão dos sintomas e estabilidade do quadro, Negativo: Reações adversas suficientemente graves para interrupção do tratamento, além da via intravenosa/ subcutanea que são desconfortáveis</p>
23/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado, incorporar novas medicações que modificam o curso da doença portante é uma obrigação do Estado. É provado que a medicação é modificadora do curso da doença o que no longo prazo trará redução nos custos também do Estado para tratamento da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferom, Natalizumabe, Copaxone, Fampira e Teriflunomida., Positivo: Mudança do curso da doença, melhoria na qualidade de vida, modificação de sequelas., Negativo: NA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de medicamentos novos que melhorem a qualidade de vida deles já que são pessoas economicamente ativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, natalizumabe, glatiramer, dimetil, Fumarato , Positivo: Melhora da fadiga e a doença teve estabilização radiológica, Negativo: Nenhum</p>
23/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os remédios que vem sendo criados em benefício dos portadores de esclerose múltipla, deveriam ser incorporados ao SUS e assim, o médico teria como indicar que melhor se adequasse aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Avonex, Copaxone, Gilenya, Tecfidera e Ocrevus , Positivo: Todos contribuíram, por um tempo, com a diminuição dos surtos., Negativo: Infelizmente, com o uso, por um tempo, de cada medicamento, esses não faziam mais efeitos, tendo que trocar por outros. Além do que, os que são injetáveis e recorrentes, acabam causando problemas nos locais de aplicação e feitos colaterais indesejáveis.</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para nós pacientes temos as medicações necessárias para controle da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, Positivo: Bom. Tem ajudado, Negativo: A dependência de continuar por conta do virus jc</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter diversas opções de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Fingolimode e Rebif., Positivo: , Negativo:</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esclerose múltipla é uma doença degenerativa, que apresenta múltiplos sintomas e também pode apresentar tar múltiplas consequências. Um tratamento de alta eficácia, permite ao paciente uma vida menos difícil após o diagnóstico. O dia a dia de um paciente com esclerose múltipla não é nada fácil.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Qualidade de vida, diminuição das sequelas. Uma vida mais digna após diagnóstico , Negativo:</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante no tratamento da esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, copaxone, tecfidera, Ocrevus , Positivo: Muita melhora, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucos os remédios com eficácia suficiente p/ conter EM altamente ativa, por isso a cladribina seria uma opção fácil, cômoda, c/ desempenho semelhante ao natalizumabe sem o perigo de contrair LEMP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucos os remédios com eficácia suficiente p/ conter EM altamente ativa, por isso a cladribina seria uma opção fácil, cômoda, c/ desempenho semelhante ao natalizumabe sem o perigo de contrair LEMP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Cladribina é uma possibilidade de dar esperança a nos pacientes de ter melhores resultados no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe e Natalizumabe , Positivo: Estabilização da doença , Negativo:</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com esclerose múltipla devem ter mais opções de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Fingolimode e Rebif., Positivo: O não avanço da doença na paciente., Negativo:</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Iniciei uso da cladribina em fevereiro de 2021, após diagnóstico de EM em janeiro de 2021 após 2 episódios de dormência em cabeça e mandíbula em 2020. Tive boa tolerância e resultados com uso do medicamento. Não apresentei efeitos colaterais e a posologia é menos invasiva e de fácil utilização.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Posologia facilitada (via oral, sem necessidade de uso diário), que não atrapalha rotina de trabalho e convívio. O medicamento me proporcionou melhor qualidade de vida. Após uso do medicamento houve redução do tamanho e número das lesões da EM nas RM que realizei e não apresentei novos sintomas., Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa com o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudará a muitas pessoas, que nao tem acesso devido ao valor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de EM, será extremamente bem aproveitado por mim.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer, Fumarato de dimetilamina(Tecfidera), Cloridrato de Fingolimode, Positivo e facilidades: Redução de surtos graves, Negativo e dificuldades: Muitos efeitos colaterais e aumento da incapacidade física diária</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu mesmo preciso de um novo medicamento por causa de problemas hepáticos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 44 mg, Positivo: A doença não progrediu , Negativo: Nenhum</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na Esclerose Múltipla há muita falha terapêutica e novas medicações devem ser disponibilizadas para atender a cada necessidade e particularidade de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e Fingolimode , Positivo: A facilidade de obtenção do Natalizumabe tanto pelo sua como pelo plano de saúde foi essencial para a adesão e consequente sucesso no tratamento. , Negativo: O Fingolimode por ser oral não é fornecido pelo plano de saúde e já tive problemas de fornecimento pelo SUS e não pude contar com o plano. Tampouco tive ação efetiva pela ouvidoria do SUS. Por isso corri o risco de colocar anos de tratamento em risco com recidiva da doença por falta de medicação.</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS, pois será mais uma excelente forma de tratamento para os portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Natalizumabe., Positivo: Com o Copaxone não sei dizer ao certo, mas talvez tenha demorado mais para eu ter um novo surto. Já o Natalizumabe, estou há 6 meses, desde que comecei, sem novos surtos e sem sequelas. , Negativo: Nenhum.</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para o tratamento de escolares múltipla, vai proporcionar qualidade de vida ao paciente e evitar outros gastos do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Tive mal estar, e meu JC é positivo..por isso não poderei utilizar mais o natalizumabe. Uma das recomendações do meu médico é o Cladribina, que seria ideal para o tipo de esclerose que tenho., Negativo e dificuldades: Tive mal estar, e meu JC é positivo..por isso não poderei utilizar mais o natalizumabe. Uma das recomendações do meu médico é o Cladribina, que seria ideal para o tipo de esclerose que tenho.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive mal estar, e meu JC é positivo..por isso não poderei utilizar mais o natalizumabe. Uma das recomendações do meu médico é o Cladribina, que seria ideal para o tipo de esclerose que tenho., Positivo: Tive mal estar, e meu JC é positivo..por isso não poderei utilizar mais o natalizumabe. Uma das recomendações do meu médico é o Cladribina, que seria ideal para o tipo de esclerose que tenho., Negativo: Tive mal estar, e meu JC é positivo..por isso não poderei utilizar mais o natalizumabe. Uma das recomendações do meu médico é o Cladribina, que seria ideal para o tipo de esclerose que tenho.</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para tratamento de pessoas com EM forma R_R. Irá contribuir para diminuição dos impactos na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante o medicamento pois a esclerose múltipla não tem cura mas com ele podera ser controlada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina fingolimolde ocrevus, Positivo: Estou tentando não evoluir a doença , Negativo: Poucas melhoras</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou portadora de EMRR e gostaria que tivéssemos outros metodos de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera e natalizumabe, Positivo: natalizumabe - por ser realizado uma vez no mes e injetavel com poucos efeitos colaterais, , Negativo: tecfidera muitos efeitos colaterais, uso diario e falha na medicação, natalizumabe uso mensal, alguns efeitos colaterais</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito bom! Que auxilia no tratamento da esclerose múltipla, mas é muito caro para fazer uso dele. Com a incorporação dele no SUS, muitas pessoas terão acesso a um medicamento extremamente eficiente!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Consigo ter uma vida melhor, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, glatiramer, natalizumabe, fingolimode e cladribina, Positivo: Controle dos sintomas, Negativo:</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e tive dificuldades de adaptação com o medicamento passando por diversas trocas ate que o organismo se adaptasse ao mesmo..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferona 1b e Tecfidera, Positivo e facilidades: com a troca houve uma grande melhora no quadro medico., Negativo e dificuldades: morosidade na aprovação da troca</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: metilpredinisona,fomarato dedimetila e bataferona 1b, Positivo: grande melhora no meu quadro clinico, Negativo: nenhum</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Esclerose Múltipla e precisamos de remédios que nos proporcionem cada vez mais qualidade de vida e autonomia sem depender dos centros de infusões, e drogas com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone , Natalizumabe , Positivo e facilidades: Nos depoimentos dos médicos e pacientes que fazem uso., Negativo e dificuldades: Pelos relatos só resultados positivos para controle da Esclerose Múltipla.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone e Natalizumabe , Positivo: Só percebi resultados bons com natalizumabe, Negativo: Ter que ir para o centro de infusão mensalmente</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alta eficácia e de extrema importância para pacientes com esclerose múltipla. Essencial que esteja disponível no SUS. Vidas serão salvas. Muitos pacientes não conseguem se beneficias com as terapias atualmente disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: Incomparável melhora na qualidade de vida e sintomas da esclerose múltipla. O mais importante é que os remédios de alta eficácia reduzem muito a progressão da doença. Isso é fundamental para o tratamento e qualidade de vida, Negativo: O Natalizumabe não pode ser administrado para pessoas portadoras do vírus JC. Caso contrário, os mesmos correriam sérios de desenvolverem LEMP, uma doença neurológica ainda mais grave. Portanto, para garantir o tratamento a esses pacientes, são necessários outros medicamentos de alta eficácia no SUS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia com elevado potencial de sucesso no tratamento de pacientes com esclerose múltipla. Por isso, é de extrema importância que esteja disponível no SUS como mais uma opção para aqueles pacientes que não conseguem se beneficiar das terapias já incorporadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e ocrelizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e sintomas da doença. O mais importante é que as medicações de alta eficácia reduzem a progressão da doença. Isso é fundamental para o tratamento e qualidade de vida, Negativo: O natalizumabe não pode ser administrado para pacientes portadoras do vírus JC. Caso contrário, os mesmos correm sérios riscos de desenvolver LEMP, uma doença neurológica ainda mais grave. Portanto, para garantir tratamento a esses pacientes são necessários outros medicamentos de alta eficácia no SUS</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a liberação do medicamento pelo SUS para maiores chances de tratamentos eficazes para essa doença que acomete de forma tão grave os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TECFIDERA - Fumarato de Dimetila, Positivo: Ausência de surtos, Negativo:</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alta eficácia e de extrema importância para pacientes com esclerose múltipla. Essencial que esteja disponível no SUS. Vidas serão salvas. Muitos pacientes não conseguem se beneficiar com as terapias atualmente disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: Incomparável melhora na qualidade de vida e sintomas da esclerose múltipla. O mais importante é que os remédios de alta eficácia reduzem muito a progressão da doença. Isso é fundamental para o tratamento e qualidade de vida, Negativo: O Natalizumabe não pode ser administrado para pessoas portadoras do vírus JC. Caso contrário, os mesmos correriam sérios de desenvolverem LEMP, uma doença neurológica ainda mais grave. Portanto, para garantir o tratamento a esses pacientes, são necessários outros medicamentos de alta eficácia no SUS</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia com elevado potencial de sucesso no tratamento de pacientes com esclerose múltipla. Por isso, é de extrema importância que esteja disponível no SUS como mais uma opção para aqueles pacientes que não conseguem se beneficiar das terapias já incorporadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe e ocrelizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e sintomas da doença. O mais importante é que as medicações de alta eficácia reduzem a progressão da doença. Isso é fundamental para o tratamento e qualidade de vida, Negativo: O natalizumabe não pode ser administrado para pacientes portadoras do vírus JC. Caso contrário, os mesmos correm sérios riscos de desenvolver LEMP, uma doença neurológica ainda mais grave. Portanto, para garantir tratamento a esses pacientes são necessários outros medicamentos de alta eficácia no SUS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alta eficácia e de extrema importância para pacientes com esclerose múltipla. Essencial que esteja disponível no SUS. Vidas serão salvas. Muitos pacientes não conseguem se beneficiar com as terapias atualmente disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: Incomparável melhora na qualidade de vida e sintomas da esclerose múltipla. O mais importante é que os remédios de alta eficácia reduzem muito a progressão da doença. Isso é fundamental para o tratamento e qualidade de vida, Negativo: O Natalizumabe não pode ser administrado para pessoas portadoras do vírus JC. Caso contrário, os mesmos correriam sérios de desenvolverem LEMP, uma doença neurológica ainda mais grave. Portanto, para garantir o tratamento a esses pacientes, são necessários outros medicamentos de alta eficácia no SUS</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações são imprescindíveis para garantir a longevidade de vida dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
24/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como experiência de ter sido usado pela minha filha, sei que é um medicamento muito eficaz e é caríssimo, todos deveriam ter acesso a ele pelo SUS!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Teve um excelente controle do tratamento!, Negativo e dificuldades: O valor é caríssimo e vejo que uma pessoa simples não teria condições de adquirir!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, Glatiramer, Natalizumabe, Fingolimode , Positivo: Minha filha conseguia ficar aliviada por pouco tempo com a medicação!, Negativo: Minha filha não conseguia adaptar com nenhum deles, sempre teve rejeição!</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, vejo a importância de outras alternativas já existentes no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Fingolimode, Natalizumabe , Positivo: Por enquanto não tive estabilidade na progressão da doença. Por isso outras alternativas são importantes., Negativo:</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme estudos sobre tratamento da esclerose múltipla o uso de medicações de alta eficácia, como a cladribina é vital para tentar frear a evolução da doença reduzindo assim as incapacitacoes que a Esclerose pode gerar. O que vai promover melhor qualidade de vidas para aqueles que vivem com a escl</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo: efeitos colaterais como náuseas, queda de cabelo, infusoes mensais</p>
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para os portadores de esclerose múltipla terem mais opções de medicações para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Teriflunomida e hoje usando o Fingolimode ., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS necessita de mais opções de remédios para nós pacientes com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, tecfidera e natalizumabe., Positivo: Esses medicamentos não conteram os surtos da doença para mim, porém há pessoas beneficiadas., Negativo: Copaxone e tecfidera tiveram falha terapeuticas que acometeram minha parte motora e visão direita. Já com o natalizumabe, tive reação alérgica e não pude continuar tratamento. O SUS carece de alternativas eficazes.</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho esclerose múltipla, quanto mais opções de medicações pelo SUS, mais esperançosa fico para ""estacionar"" a doença"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Tecfidera, Fingolimode, Positivo: Minha doença ficou estável por vários anos, Negativo: alguns efeitos colaterais e progressão pós um tempo de uso</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o risco existente nos outros medicamentos fornecidos pelo SUS, em comparação com sua efetividade, a incorporação da Cladribina é fundamental para possibilitar a eficácia do tratamento de pacientes. Principalmente, aqueles que não podem tomar medicamentos mais eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é muito alto para pessoas carentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esclerose multipla, Positivo: Melhora geral dos sintomas , Negativo: Nenhum</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que dá possibilidades para novas opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Consta como uma opção válida e favorável a mais para o tratamento de EM, em que portadores, assim como eu. Possam ter maior liberdade em relação ao seu quadro clínico.. Deixando de depender e pensar sua vida diretamente ligada ao tratamento de sua doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não, mas espero ansiosa pela a oportunidade, se anexado for., Positivo e facilidades: Com o uso dessa medicação, o fator mais positivo já é a liberdade do tratamento, sua usabilidade e a concentração de aceitação por outros países., Negativo e dificuldades: Dificuldade: ser anexado ao SUS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 40, bacofleno., Positivo: Melhor condição de vida, perspectivas mais favoráveis, melhor caminhar, menos dores, menos lesões., Negativo: Dor local no uso do copaxone.</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai proporcionar qualidade de vida ao paciente, uma vez que não precisará tomar por inúmeras vezes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: OCREVUS, Positivo: Estou em remissão desde que comecei a tomar., Negativo: Nnehum</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento e redução de sequelas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Ocrelizumabe, Positivo: Redução da frequência dos surtos e sequelas, Negativo: Nenhum</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser aceito para ter mais opções de tratamento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é um tratamento de extrema importância para os pacientes com esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, interferon e natalizumabe., Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhum</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após leitura sobre o assunto, acredito ser importante incorporar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga, que trata esclerose, melhorou muito com o consumo do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de varios medicamentos quando os atuais nao agem mais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor, por ser uma medicação de pequena duração, oral, que leva maior adesão do paciente sobrestamento e principalmente por diminuir as chances de progressão da doença e incapacidade laboral 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif e tecfidera , Positivo: Tecfidera medição oral aumentou muito a qualidade de vida. E o Rebif tinha dado o efeito colateral dd urticária crônica, o que não aconteceu com o tecfidera , Negativo: Rebif - marcas roxas pelo corpo, líquen plano oral, urticária crônica, cansaço, dor no corpo , Tecfidera- nenhum
25/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós Portadores de Esclerose Múltipla precisamos de mais medicamentos para conseguir sobreviver com essa doença auto imune 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferona, Copaxone, Tisabry, gilenya, Ocrelizumabe, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Negativo hepatite medicamentosa
25/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pque sou portadora de esclerose multipla e dependemos de mais opção de medicamentos pra tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44 mcg e acetato de glatiramer 20 mg e 40 mg, Positivo: Rebeif tive diminuição de lesões mais diversos efeitos colaterais com Acetato de glatiramer nao tive efeitos colaterais, Negativo: Rebif dores de cabeça constante febre calafrios, Acetato de glatiramer dor e hematomas no local da aplicação
25/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para opções de tratamento em portadores de EM 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: , Negativo:
25/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais uma opção de tratamento da EM 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimODOIDE 0,5 mg, Positivo: Estabilidade da atividade da doença., Negativo: A baixa da imunidade.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um medicamento comprovadamente com alta eficácia no controle da Esclerose, todos tem o direito de ter acesso, inclusive quem precisa ser assistido pelo SUS para garantir seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab , Positivo: Até o momento tive redução de surtos. , Negativo: Posso adquirir LEMP.</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta a gama de ferramentas para o médico escolher a melhor para cada situação de um paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingilimode , Positivo: Controle da minha doença até então , Negativo:</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser importante incorporar medicamento mais avançado e com resultados positivos no controle da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Não utilizei, somente relatos da equipe médica !! , Negativo: Nenhum resultado negativo relatado</p>
25/04/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, no PCDT não consta opções alternativas aos oaris e muitos pacientes são intolerantes.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parente com esclerose múltipla, e sei da necessidade. Muitos brasileiros passam por isso precisamos apoiar. E muitos não tem condições do tratamento, por motivo financeiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado fornecer a população saúde e bem estar, todo e qualquer tratamento deve ser ofertado àqueles que não possuem condições de financiá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de alta eficácia no tratamento da Esclerose Múltipla, além de ser uma terapia mais segura e prática para o uso do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila 240mg, Positivo: A remissão da doença., Negativo: Efeitos colaterais da medicação, como rubor e sensação de queimação na pele.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, avonex e fingolimode, Positivo: Contenção de surtos, Negativo: Efeitos colaterais</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância de ter variedades de remédios pra ajudar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento mavenclad vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com o mavenclad , Positivo e facilidades: Autonomia, qualidade de vida e melhoria da saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o medicamento natalizumab, Positivo: Diminuiu o aparecimento de surtos, Negativo: Ser um medicamento via infusão na veia</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com EM há 9 meses e acho muito interessante e importante mais opções de tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz minha primeira etapa do tratamento com Fumarato de dimetila 240 mg, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Tive muito efeito coletardl com o Fumarato de dimetila</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia comprovada no tratamento da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta Interferona 1 A 44mg e Fingolimode, Positivo: Qualidade de vida. Estabilização da doença, Negativo: Não adaptação ao Beta Interferona</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento é de suma importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Melhora da evolução da doença, Negativo: Nenhum</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso da medicação Cladribina graças ao projeto de pesquisa do efeito remielinisante junto à PUC</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina/MAVENCLAD, Positivo e facilidades: Redução da atividade inflamatória da esclerose múltipla, Negativo e dificuldades: Sem efeitos perceptíveis</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilprednisolona, Positivo: Contenção de surto ativo, não para prevenção de surtos., Negativo:</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia, Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de extrema importância para pacientes com Esclerose Múltipla, visto que melhoraria a qualidade do paciente e evitaria o uso do sistema para tratar surtos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rituximabe, Ocrevus , Positivo: Diminuição de surtos e melhora de algumas melhoras na qualidade de vida , Negativo: Efeitos colaterais fortes e dificuldade em aderir</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para pacientes que convivem com a ESCLEROSE MULTIPLA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamentos melhores para uma melhor qualidade de vida das pessoas que possuem a EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer., Positivo: Ainda estou em pouco tempo de uso., Negativo: Quantidade de dias utilizados, efeitos colaterais, queda de cabelo entre outros.</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor de alto custo, não sendo acessível a todas as pessoas, o medicamento permite uma condição de vida melhor para quem sofre com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como portadora de esclerose múltipla sou favorável a incorporação pois é muito difícil ter acesso a medicamentos de alta eficácia para a patologia, principalmente pra quem não tem acesso a plano de saúde como eu. É difícil ter que recorrer a justiça toda vez que é preciso mudar de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1b, acetato de glatiramer, natalizumabe, ocrelizumabe., Positivo: Melhora no quadro clínico e físico., Negativo: Reações adversas como todo medicamento causa.</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para tratamento de esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que proporcionará melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um remédio caro e que muitas famílias não teriam condição de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de EM devem receber as melhores tecnologias para inibir o avanço da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, glatiramer, Positivo: Fingolimode inibiu o avanço da doença, Negativo: nenhum</p>
25/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou fazendo uso de Mavenclad e desejo muito que meus colegas consigam essa medicação incrível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina (Mavenclad), Positivo e facilidades: Minha qualidade de vida mudou, não preciso injetar mais a medicação diariamente e sentir dor, nem sentir os efeitos colaterais que acabam com nossa dia, nos deixando incapacitados de fazer nossas atividades. Graças a Deus estou tão bem que até esqueço que tenho esclerose múltipla., Negativo e dificuldades: As vezes apenas tenho insônia, mas nada mais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (interferon beta 1a) - Copaxone (acetato de Glatirâmer) - Natalizumabe (tysabri) - Fingolimode (Gilenia) e agora estou com Cladribina (Mavenclad), Positivo: O que me dei um pouco melhor foi o Natalizumabe, porém sou JC positivo, não posso tomar por muito tempo. O Gilenia me dei bem, mas era muito fraco para o nível da minha esclerose., Negativo: Além da dor das injeções, os efeitos colaterais era muito ruins. Com o avonex passava um dia inteiro com uma dor horrível no corpo, sensação de gripe e o copaxone era muito dolorido,diariamente parecia que tomava uma besetacil.Natalizumabe doía, mas só na hora de me pulsionarem.Gilenia podia esquecer</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário à população carente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que pode melhorar a vida de alguém com esclerose e retardar ou diminuir os surtos deve ser disponibilizado a todos em igualdade e não somente para aqueles que tem condições financeiras de pagar por ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumab, Positivo: diminuição dos surtos, Negativo: reações nas infusoes e medo constante de LEMP.</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para qualidade de vida de enfermos que sofrem diariamente com uma doença brutal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de esclerose multipla, conheço o bom funcionamento deste medicamento em caso de falha de outras terapias e é de suma importancia a sua incorporação ao SUS para tornar o seu acesso possivel a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila, Positivo: Reducao de surtos, Negativo: Irritacao cutanea, dores de estomago.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de fundamental importância para garantir a qualidade no tratamento de inúmeros pacientes, trazendo mais saúde, qualidade de vida, entre outros fatores técnicos. Seremos imensamente gratos por esta inserção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Meu tratamento é feito com betainterferona. Não tenho reclamações. Foi um alívio ter acesso a este medicamento através do governo., Positivo: Melhora na qualidade de vida e eficácia no tratamento., Negativo: Nada a relatar.</p>
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ASSIM COMO EU, OUTRAS INÚMERAS PESSOAS IRÃO PRECISAR DESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum nessa avaliação, Positivo e facilidades: Aparente estabilidade da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferons, fingolimode, tecfidera, ocrevus., Positivo: Aparente estabilidade da doença., Negativo: Nenhum até o momento</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SERIA ÓTIMO TER O MEDICAMENTO, ME DARIA AUTONOMIA PARA TRABALHAR EM PAZ, FICAR SEM GELADEIRA, ETC.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo e facilidades: NÃO TIVE SURTOS., Negativo e dificuldades: PRECISO DE LUZ/GELADEIRA. UMA VEZ POR MÊS IR AO HOSPITAL TOMA-LO.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção de medicação para pacientes de esclerose múltipla via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe (Tysabri), Positivo: Melhora de sequelas, estagnação da doença e das lesões. , Negativo: Nenhum!</p>
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preservação do direito à saúde, simplificação do processo de atendimento no SUS e melhoria do tratamento para os pacientes em relação à medicação atualmente utilizada no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio caro. E pacientes de pouca renda não tem condição de adquirir. Além de quem tem a doença r raro achar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, Positivo e facilidades: Ajudou a conter as crises . , Negativo e dificuldades: Paciente engordou após uso do mesmo .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos necessidade do uso das medicações para qualidade de vida e controle da patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer, Positivo: Não faço uso da medicação, mas conhecidos que fazem apresentaram muita melhora da patologia, Negativo: Não faço uso da medicação, mas conhecidos que fazem apresentaram muita melhora da patologia</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e redução nas chances de internação., Negativo:</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho diagnóstico de Esclerose Múltipla tipo Remitente Recorrente há 6 anos, Já tive surto utilizando outras medicações. A Cladribina oral está sendo um excelente medicamento para tratamento da Esclerose Múltipla. Fiz uso do primeiro ciclo e meus exames indicaram estabilização da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina Oral., Positivo e facilidades: Fiz uso do primeiro ciclo da medicação e meu exame de RNM indicou estabilização da doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de não ter esta medicação disponível no SUS para realizar o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Teriflunomida, Positivo: Tive acesso à estas medicações pelo SUS., Negativo: Estas medicações não estabilizaram a Esclerose Múltipla e tive que trocar de medicação pois apresentei novo surto.</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho esclerose múltipla, foi diagnosticada em setembro de 2021, já no estado Remitente recorrente altamente ativa. Tenho 47 anos e comecei a fazer uso dessa medicação, que foi prescrita pelo meu neurologista. Mas ela é extremamente cara.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad (cladribina), Positivo e facilidades: Por ser comprimido é de fácil uso, o laboratório te fornece todas as orientações, não tive efeito colateral e sigo bastante esperançosa que a doença não irá progredir., , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi a de aquisição, por ser muito cara.</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação super importante e cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiximabe, Positivo: As dores terminaram, Negativo: Nenhum</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento moderno de uso oral com excelentes resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferência beta 1a e Natalizumabe, Positivo: Controle da doença EMRR, Negativo: No caso do Interferon falha terapêutica.</p>
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para manter a qualidade de vida dos pacientes com esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso da medicação e é bastante eficiente no controle da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: cladribina oral, Positivo e facilidades: Antes da cladribina eu fazia uso do interferon e tomava uma injeção dia sim dia não. Além do conforto, desde o início do tratamento não tive nenhum escape de inflamação no organismo. A droga é oral e é ministrada em 2 meses/ano, o que facilita a vida do paciente, mental e física. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon (COPAXONE e BETA FERON) e TECFIDERA., Positivo: Os outros medicamentos controlaram PARCIALMENTE o avanço da doença. , Negativo: Os outros medicamentos permitiram a ocorrência de inflamações no meu organismo. Todos deram escape. E especialmente com o TECFIDERA eu experimentei todo o tipo de efeito colateral da medicação.</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 grandes amigos com EM, e sei os desafios que eles possuem. Sendo a cladribina superior além de ser mais cômoda, pelo fato de ser oral, seria de supra importância a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Cladribina</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Facilidade posológica por ser via oral e não precisar tomar medicação todos os dias, facilitando aderência e também não é necessário a dependência de centro de infusão. Poucos efeitos colaterais e fácil manejo, não necessitando de exames mensalmente. Eficaz para evitar nova atividade da doença., Negativo e dificuldades: A medicação ainda não é fornecida pelo SUS e infelizmente é cara, os pacientes dificilmente tem condições para pagar por esse medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com interferon beta, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe., Positivo: Para doença altamente ativa o natalizumabe tem boa eficácia, diminuindo surtos e progressão. Os demais citados tem bom controle dos surtos em doença pouco ativa. , Negativo: O natalizumabe pode ser contra indicado se virus JC alto, não tendo outra opção de alta eficácia pelo sus para substituir essa medicação. O fingolimode comumente causa linfopenia, assim como fumarato de dimetila. Interferon causa muita reação flu like e reação no local da aplicação.</p>
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz e seguro, possibilita o planejamento familiar com segurança, a tomada do medicamento é realizado em 4 meses (até 10 dias) em cada mês e a eficácia do tratamento dura 4 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alé de ser uma questão de compaixão humana, a Saúde é um direito universal garantido pela Constituição Federal de 1988. Isso quer dizer que todos têm direito a tratamentos adequados, fornecidos pelo poder público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe., Positivo: Funcionalidade do medicamento quanto ao propósito., Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer melhoria de vida para o portador de Esclerose Múltipla é válida. Já fiz tratamento com o Glatirâmer e tomava uma Injeção subcutânea todos os dias. Eu me lembro que fiquei um mês inteiro chorando todos os dias, por causa da dor física e mental.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer., Positivo e facilidades: A facilidade foi justamente o medicamento ser oferecido pelo SUS, se não fosse isso, não teria condições financeiras para comprar. Durante os 4 anos que fiz tratamento, tive somente 2 surtos., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi ser ter que tomar uma injeção todos os dias. A medicação ao entrar no corpo é muito grossa, por isso se torna dolorosa, e também me deixou marcas na barriga e as pernas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com o Glatirâmer. , Tomava uma injeção todos os dias, que me causava muita dor e eu ficava prostrada por meia hora. Foi um período muito difícil pra mim. Eu não via outra saída, já que o Glatirâmer segurou bem o progresso da doença. Porém ele também alterou os índices do meu fígado: TGO, TGT, Triglicérides. , Positivo: A doença não progrediu. , Negativo: Dor e problemas na pele causados pela injeção.</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas precisam ter acesso as medicações de alto custo ou para tratamento de doenças graves e permanentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona e fingolimode, Positivo e facilidades: Ajuda a controlar os surtos e desenvolvimento da EM, Negativo e dificuldades: Por ser uma doença que não tem cura, as medicações ajudam no controle e trás maior perspectiva de vida ainda mais para jovens como a minha filha que descobriu a doença com 16 anos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 44mg (3x por semana) e Fingolimode 5mg (todos os dias), Positivo: Controle das lesões cerebral e surtos., Negativo: A primeira medicação após no início desse anos deixou de surtir efeito e a dois meses minha filha iniciou com a nova medicação.</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa é portadora de esclerose múltipla há anos, fazia tratamento com as injeções disponibilizadas na Farmácia de Minas, a Beta interferon ou REBIFE, sem melhoras. Após a alteração para a cladribina a doença estabilizou e não houve mais surtos, uma melhora significativa e louvável. Obrigado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: A estabilização da doença, sem novos surtos, facilidade para o paciente ingerir o medicamento ao invés de agulhas e seringas. Melhora considerável dos movimentos de membros inferiores e superiores, locomoção e a parte cognitiva também foi melhorada consideravelmente., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou resultados negativos foram evidenciados durante o tratamento com o medicamento mencionado nesta pesquisa.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferon 1 micro ou REBIFE, Positivo: Melhora cognitiva e coordenação motora amplamente melhorados, além da força na musculatura e diminuição do cansaço e fadiga., Negativo: Nenhum ponto negativo observado até o momento.</p>
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como é dever do Estado prover saúde, é necessário que seja de qualidade. Com a inserção desse remédio na rede pública, será possível dar às pessoas portadoras de esclerose múltipla uma melhor qualidade no tratamento, e, como consequência, de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para quem necessita, sendo necessário o governo disponibilizar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer , Positivo: , Negativo:</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esclerose múltipla age de forma diferente em cada indivíduo, portanto creio que seja necessário ter medicamentos que possam abranger essa diversidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, tecfidera, Positivo: Copaxone- tive intolerância ao medicamento, Tecfidera - utilizo há mais de 1 ano, Negativo: Copaxone- reações adversas na pele, dor, sensação de desmaio, taquicardia, depressão, Tecfidera- rubor</p>
26/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito a novos tratamentos !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e natalizumabe , Positivo: Ótimo , Negativo: Copaxone tive falha terapêutica e o natalizumabe ainda não</p>
26/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está sendo muito eficaz no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Melhoras e estabilidade dos sintomas, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado no SUS por facilita o uso pelo paciente não precisa de carência e sim sempre presar mais pela saúde do que pelo dinheiro do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Adesão ao tratamento, Planejamento familiar , , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebife, Positivo: Tempo de tratamento , Negativo: Tempo de tratamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante este medicamento para tratamento correto da esclerose múltipla com redução de surtos neurológicos e redução de sequela neurológica relacionada a doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 3 pacientes , Positivo e facilidades: Uso de medicamento fácil e seguro. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, cladribina , Positivo: Uso de anticorpo monoclonal anti CD20 é o melhor tratamento de manutenção ao longo para pacientes com esclerose múltipla , Negativo: Nenhum</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação da medicação cladribina no PCDT para tratamento da esclerose múltipla baseado no mecanismo de ação da medicação, seus resultados de eficácia e segurança observados nos estudos pivotais e de vida real, além da minha experiência como medica neurologista com expertise</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Sou medica neurologista com expertise no diagnostico e tratamento da esclerose múltipla há 22 anos. Na minha pratica clinica obtive resultados excelentes com a medicação de sete pacientes, que se encontram em excelente controle da doença, adesão e qualidade de vida devido a comodidade posológica, Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferona, acetato de glatiramer, fingolimode, fumarato de dimetila, teriflunomida, natalizumabe, ocrelizumabe, alemtuzumabe, Positivo: controle dos surtos e de novas lesões na ressonancia magnetica de cranio, Negativo: Alguns medicamentos de uso continuo e com maiores efeitos adversos impactam de forma negativa na qualidade de vida dos pacientes e geram incertezas ao prescriptor</p>
27/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida é algo que todos merecem, os tratamentos de alta eficácia garantem isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Excelente remédio, mas não é o melhor, Negativo: Vírus JC positivo</p>
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas devem ter o direito de receber o tratamento que melhor funcione</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Redução de crises , Negativo: Tomar injeção 3x por semana</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer remédio que possa melhorar a vida do paciente é válido e deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, rebif 44 e natalizumabe, Positivo: Ótimo resultado, Negativo:
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar muitas pessoas que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem do remédio e não tem condições financeiras para adquiri-los 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esclerose múltipla por ser uma doença agressiva necessita mais medicamentos eficazes para o tratamento, como as medicações são caras, acho preciso ser incorporada e fornecida pelo sus aos pacientes que necessitam do mesmo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab, Positivo: A estabilidade da doença (sem surtos), Negativo:
27/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que possa gerar qualidade de vida ao paciente deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo é pequeno dado o tanto que se gasta em tantas outras áreas menos prioritárias 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos pivotais bem desenvolvidos demonstram papel da cladribina na modificação da evolução da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina , Positivo e facilidades: Boa tolerancia, Negativo e dificuldades: Dificuldade para aquisição pelo custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, glatiramer, fingolimode, anticorpos monoclonais, Positivo: Necessário o maior arsenal possível de drogas modificadoras de doença para o controle da doença, Negativo: Progressão da doença e dificuldades no periodo gestacional</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Mavencad (Cladribina) é um tratamento de alta eficácia para esclerose múltipla que se for utilizado precocemente é ainda mais eficaz. Além disso é um tratamento que não tem risco de ter LEMP com o vírus JC positivo igual quando se trata com o Natalizumabe disponibilizado pelo SUS.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Meu tratamento para esclerose foi feito com o medicamento Mavencad (Cladribina 10mg)., Positivo e facilidades: Eu só tive resultados positivos! Minhas lesões não progrediram, não surgiu novas lesões após o tratamento com a cladribina, não houve mais nenhuma lesão ativa e algumas lesões minhas antigas diminuíram de tamanho. Não tive efeitos colaterais significativos. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma dificuldade! Pelo contrário, o tratamento me possibilitou viver uma vida normal, realizando minhas atividades diárias e conquistando meus objetivos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento mais atual, mais eficaz e dá aos pacientes de Esclerose Múltipla mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, rebif, avonex, Positivo: Certa retenção no avanço da doença , Negativo: Efeitos colaterais em alguns deles</p>
27/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio em avaliação me trará mais segurança com o tratamento, pois tenho Vírus JC positivo e o uso do Natalizumab pode causar consequências graves a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer, Fingolimode e Tecfidera, Positivo: Estabilização da doença por mais de 2 anos com o uso do Glatirâmer., Negativo: Necrose na pele por várias injeções no mesmo local com Glatirâmer. Capacidade cardíaca diminuída por causa do uso do Fingolimode e diarreia seguida de muita vermelhidão no corpo devido ao Tecfidera. Ambos medicamentos me causaram graves danos colaterais.</p>
27/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, fingolimode, interferon, Positivo: , Negativo:</p>
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador de esclerose múltipla, vejo a importância de opções de tratamentos devido a complexidade de cada individuo em relação a doença e seu tratamento. Muitos não se adaptam a certas medicações por diversos motivos, por isso considero tão necessário a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TECFIDERA, Positivo: Medicação via oral, sem surtos em 8 meses de tratamento., Negativo: Efeitos colaterais moderado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma alternativa válida, o povo precisa ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Esclerose Multipla é uma doença de muitas facetas, e precisamos de medicamentos eficaz e que controle a doença e sua progressão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O Fingolimode apesar de usar por 6 anos, não tive bons resultados e agora estou na 2 dose do Ocrevus, com muita esperança , Positivo: , Negativo: O ruim é quando o medicamento não atinge o q espera</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas precisando deste tratamento, e Saúde é um direito constitucional no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença que o remédio vem tratar é o tipo de doença que impede o paciente de trabalhar, consequentemente impedindo que seja capaz de pagar pelo remédio. A indicação do uso ou não do medicamento, cabe ao médico, avaliando caso a caso, o SUS apenas disponibiliza o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que venha ajudar a qualidade de vida das pessoas, tem e deve ser acessado por todos, para que isso aconteça deve ser incorporado ao SUS para que todos tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, beta interferon 1A , fingolimode.cu, Positivo: Compraram a função no controle da esclerose durante um tempo., Negativo: Ter que mudar a medicação por outra no momento em que ela já não supri as necessidades.</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento sendo incorporado pelo SUS pode ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho interessante por ser uma situação inovadora podendo beneficiar milhares de pessoas, assim como eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44, Positivo: Retardamento da progressão, e alivio dos surtos , Negativo: efeitos colaterais, queda de cabo, dor de cabeça, insônia..... entre outros</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de tratamento ao alcance da população deve sempre ser levado em conta. Muito importante que o SUS tenha este tratamento disponível. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas sem condições de vida que precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância pois fará com que os pacientes tenham uma perspectiva maior sobre o tratamento, sem alguns efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser dado de graça a quem precisa 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alto custo , Positivo: , Negativo:
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado no SUS, esse medicamento vai ajudar várias pessoas a ter acesso a um remédio de alta eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser sim, pois são custos caros e pode afetar pessoas que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande ajuda ter essa alternativa para pacientes com esclerose múltipla tratarem de sua condição de maneira mais cômoda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Priorizar a ajuda a pacientes com esclerose multipla que muito sofrem com essa doença tao grave</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 44 mg, Positivo e facilidades: melhora non tratamento, Negativo e dificuldades: dificuldade de adquirir falta de medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamento ja mencionado acima, Positivo: o mesmo acima, Negativo: o mesmo acima</p>
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande necessidade que o SUS incorpore os medicamentos necessários aos portadores de esclerose múltipla. Só nós sabemos o quanto carecemos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode. Faço uso atualmente., , Positivo e facilidades: Ele estabilizou a doença por algum tempo., Negativo e dificuldades: Tem algumas reações que vamos adaptando ao passar dos dias.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , Positivo: Foi o primeiro medicamento que usei assim q se deu o diagnóstico. No início estava dando certo., Negativo: Ele não estava sendo eficaz...</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimoide, Positivo e facilidades: Melhor dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário disponibilizar este medicamento no SUS. Minha recuperação está sendo bem melhor após iniciar o tratamento com este medicamento, a Cladribina. Após o início do tratamento com a CLADRIBINA não tive mais nenhum novo surto e nem fiquei mais internada no hospital.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferom, REBIFE e agora com a CLADRIBINA., Positivo e facilidades: Melhoras consideráveis na parte cognitiva e locomoção, devido aos vários surtos de esclerose múltipla fiquei com sequelas nos membros inferiores e superiores. Após iniciar o tratamento com a CLADRIBINA notei uma melhora para andar, mais firmeza nos movimentos e clareza nas informações., Negativo e dificuldades: Não tive nada de negativo após iniciar o tratamento com a CLADRIBINA, com o REBIFE era bem mais difícil, tinha que tomar injeções toda semana. Dependia sempre de alguém para buscar na farmácia e também para aplicar 3 injeções por semana, além das dores das agulhadas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferom de 1 micro, o REBIFE., Positivo: No início do tratamento com o REBIFE não notei nenhuma melhora ou algo de positivo pelo fato de ter sofrido vários surtos e ficar internada por várias vezes e ter ficado com sequelas. A esclerose estava muito agressiva e ativa., Negativo: Praticamente nenhuma melhora com as aplicações das injeções, de negativo ficaram as marcas das agulhadas espalhadas pelo corpo e os sintomas da doença avançando a cada novo surto.. Com o uso da CLADRIBINA não tive mais nenhum novo surto e me sinto bem melhor.</p>
28/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que tenhamos mais opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona1a 44 e fingolimode , Positivo: Remissão de surtos , Negativo: Efeito colateral alteração da tireóide</p>
29/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a ciência deve ser valorizada para salvar vidas. E deve ser incetivada pelos governos pois possuem um alto custo pela iniciativa privada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Menos efeitos colaterais para quem precisa utilizar de medicação para esclerose multipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento aprovado pela ANVISA, mas que infelizmente não é acessível a todos que necessitam. O tratamento é extremamente caro e foge da realidade brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudará muito no tratamento das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for benéfico a saúde tem que ser utilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os resultados são muito promissores para controle da Esclerose Multipla. Prazos de 5 ou mais anos sem um paciente ter surtos. Acredito que vale à pena disponibilizar para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer (Copaxone) , Interferona beta 1a (Avonex, Rebif) e Fingolimode, Positivo: , Negativo: Interferona beta 1a não funcionou para o controle da doença da minha irmã. O acetato de glatiramer tem muitas limitações na progressão da doença. Fingolimode é muito perigoso para pessoas que tem casos de câncer na família. Então acredito que o Cladribina é a melhor solução para o controle da EM.</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas carentes necessitando de tratamento e possuem condições financeiras para se tratarem, sem um direito humano é com urgência que o governo o cumpra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a saúde deve ser ´prioridade e possível para toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida, natalizumabe e pulsoterapia com metilprednisolona., Positivo: Não tive resultado com a Teriflunomida, tive melhora com o natalizumabe., Negativo: Não tive resultados negativos.</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado esse tipo de medicamento no SUS, muitas familias não tem condições de pagar por um tratamento... essas pessoas necessitam de remédio para o sistema imunológico que podem ajudar a combater os sintomas e retardar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento deve ser incorporado ao SUS Devido seu alto custo, e pelos benefícios ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, libera esse remédio logo! ta demorando muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde para todos!!! Solidariedade sempre!!! Hoje eu preciso de ajuda, amanhã pode ser você precisando.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: cladribina, Positivo e facilidades: Sem novos episódios , Negativo e dificuldades: Nao tive</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cladribina e um medicamento de alta eficácia e faço adesão dos pacientes. Poucos efeitos adversos e um controle adequado na taxa anual de surtos e atividade inflamatória na ressonância . Proporcionando qualidade de vida aos pacientes com esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina , Positivo e facilidades: Medicamento com pouco efeito adverso, fácil adesão do pacinete e eficácia comprovada no controle dos surtos clínicos e carga lesional , Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, glatiramer, teriflunomida, Natalizumabe, ocrelizumabe, alentuzumabe , rituximabe, azatioprina, fingolimode , Positivo: Eficácia no controle dos surtos, redução da carga lesional . , Negativo: Falha terapêutica, efeitos colaterais significativos, dificuldade de adesão do pacinete</p>
30/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento tem muitos benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for possível fazer para facilitar o tratamento de saúde para as pessoas que sejam incluídas nos SUS , e que os Governos usem nossos Impostos em Melhorar a Saúde da População Brasileira Sempre!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento que apresenta um medicamento para uso em formas mais agressivas da esclerose múltipla, porém que apresenta um mecanismo de ação completamente diverso dos medicamentos atualmente utilizados, pois age como um imunoreconstituídor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina., Positivo e facilidades: Trata-se de um medicamento que exige poucas tomadas, para manter uma ação mais duradoura do que os medicamentos disponíveis,. Exige menos gastos com monitoramento e, por ser administrado por via oral, não apresenta custos extras como sala de infusão. Não altera as respostas vacinais., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso devido ao custo alto de aquisição. Este custo contudo é totalmente amortizado ao longo dos anos por não exigir reaplicações frequentes, além de exigir gastos com monitoramento e administração infinitamente menores que os medicamentos atuais disponíveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon beta -1a, interferon beta 1-b, acetato de glatirâmer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, rituximab, ocrelizumab, natalizumab e cladribina., Positivo: Apresentam eficácia quando indicados ao paciente correto, e estão disponíveis no SUS., Negativo: São medicamentos que exigem reaplicações frequentes, pois não agem como imunoreconstituídores, o que aumenta a possibilidade de comprometimento hepático. Muitos deles também agem como imunossupressores, o que impacta os custos devido ao maior risco de infecções oportunistas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a importância do remédio para o tratamento da esclerose múltipla, e necessidade de prover a acessibilidade do mesmo para toda a população, este remédio deve ser distribuído pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a importância do tratamento da esclerose múltipla para todos, é essencial que este seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode beneficiar muitos pacientes, pela eficácia, segurança, não ficar preso em tomadas diárias, usa só 10 dias por ano e só dois anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desta medicação é necessária, por ser uma medicação oral e com efeito prolongado, ótima eficácia e opção a EM de alta atividade para quem já testou as medicações disponíveis no SUS e apresentou falha terapêutica ou para assegurar o controle da doença e manutenção das capacidades</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo e facilidades: Medicação oral, de fácil utilização e efeito prolongado., Negativo e dificuldades: Não há pontos negativos em relação às demais medicações disponíveis no SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Medicação de alta eficácia, oral, efeito prolongado, opção a EM de alta atividade e com falha terapêutica ao uso de outras medicações disponíveis no SUS., Negativo: Não há pontos negativos em relação às demais medicações disponíveis.</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos poucas opções para tratamento de EM, sendo que, os remédios disponíveis vivem em falta! Como estão no momento!, A Cladribina apresenta um tratamento promissor, mais barato, e menos invasivo ao paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERON 22mcg e 44mcg - REBIF, Positivo: Doença estabilizada há 6 anos!, Negativo: Efeitos colaterais mas principalmente a FALTA DO MEDICAMENTO prejudicando o tratamento!</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma excelente medicação com resultados comprovados pelos meus exames.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CLADRIBRINA ORAL, Positivo e facilidades: Estagnação da evolução degenerativa da Esclerose Múltipla durante o uso nos últimos 2 anos, , Negativo e dificuldades: Não houve dificuldades nem resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa tarde., , Hoje o tratamento com injeções sofremos com inchaços nas regiões aplicadas, machas na pele e também com algumas rejeições do corpo como calafrios que nunca passaram, tendo que tomar algum medicamento para evitar., Acredito que uma opção oral contribuirá para sanar este problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERONA 44 1A, Positivo: Houve diminuição das lesões, demonstrados em RM., Negativo: Inchaços e manchas rochas nas regiões aplicadas e calafrios.</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais um medicamento para atender a pacientes com esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona-A e tecfidera, Positivo: tecfidera: estagnação da evolução da doença, Negativo: betainterferona-A: metodo de aplicação e desgaste excessivo do fígado.</p>
02/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ele deve ser incorporado ao SUS porque esclerose múltipla é uma doença onde seus pacientes merecem ter fácil e melhores condições de acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou usando o medicamento através do plano de saúde, porém precisei entrar com processo. Creio que outras pessoas também precisem deste medicamento. Além de que fico com medo do que o plano possa fazer no futuro, como me desligar por excesso de gastos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: O medicamento é uma novidade, pois não precisa tomar nem todo mes, e dura dois anos o tratamento. Meus exames indicam que estou bem , entao ficarei pelo menos 2, 4 anos ou mais sem precisar tomar mais nenhum medicamento para doença., Negativo e dificuldades: Durante o período de tomada do remédio (dois meses no ano, por dois anos) senti bastante fadiga e minhas dores crônicas pioraram, Mas passado um mês que tomei os comprimidos voltei a normalidade.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Um que esqueci o nome e tinha que tomar injeções todos os dias. , Natalizumabe., , Positivo: O primeiro eu não me adaptei entao não posso dizer muito., O natalizumabe estabilizou minha doença, então essa parte foi ótima., Negativo: O primeiro eu me senti presa e mais doente por ter q andar com o remedio, por ser refrigerado. Dependendo do local doiam as in, O natalizumabe o tratamento era eficaz porem nao pude continuar pois tinha alto J virus. Tinha que tomar infusão no hospital todo mes, entao atrapalhava um pouco o trabalho.</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deve compor o as opções de tratamento para essa doença, pois vejo que ele é eficaz conforme relato da paciente e também de fácil aplicação, por ser de via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iniciei o tratamento para EM com Betainterferona 1A, e estou aplicando o medicamento há um mês., Positivo: Meus sintomas desapareceram, mas ainda não foi confirmado que foi devido ao medicamento., Negativo: As reações do medicamento. Sensação de gripe, com dor muscular e nas articulações, dor de cabeça e cansaço/fadiga durante o dia posterior a aplicação. A aplicação também é um incomodo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A EM e uma doença que se manifesta de maneira tão distinta entre os pacientes e, por isso, todos os recursos disponíveis para auxiliar de maneira específica cada pessoa com a doença são extremamente válidos, como o caso desse medicamento. Espero que médicos e pacientes possam contar com acesso breve 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que os tratamentos para essa doença são pouco acessíveis e a cada dia mais pessoas são diagnosticadas no Brasil, essa inclusão é extremamente necessária como alternativa de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1a, Positivo: Maior controle do surgimento de novos surtos. A experiência é recente, ainda não posso dizer que cessaram, mas diminuíram. , Negativo: Alguns efeitos colaterais 2h após aplicação, como tremor e dor local.
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a medicação mas nem todos tem recursos para isso. Se há medicação, deve ser disponibilizada 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deva ser incorporado pelo SUS para que pessoa que não possuem fácil acesso ao remédio devido ao valor, consigam realizar seu tratamento, sendo de extrema importância pois caso a esclerose não seja cuidada, pode evoluir os sintomas do paciente levando até mesmo perda de movimentos. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhoria na qualidade de vida, sem novos surtos., Negativo: Nenhum
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com esclerose múltipla devem ter opção gratuita de tratamento oral. A medicação em questão é moderna, segura e de fácil aderência quando comparada as drogas injetáveis. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad., Positivo e facilidades: Fácil aceitação, indolor, excelentes resultados, paciente não apresentou evolução da doença, nem teve reações adversas. Não precisava de auxílio para fazer administração., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio tem uma maior comodidade para tratar a E.M.R.R. em comparação aos remédios atuais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabi (Tisabri)., Positivo e facilidades: Desejo ter esse remédio no SUS para um melhor tratamento. Não ter que fazer infusão todos os meses, enfrentar filas enormes ao pegar o medicamento, ter que levar uma bolsa térmica sempre que transportar o medicamento., Negativo e dificuldades: Não vejo lado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabi (Tisabri)., Positivo: , Negativo:</p>
02/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado pela comodidade posológica (oral e 9-10 dias de tratamento por ano por 2 anos), pela alta eficácia (redução de 58% na taxa anual de surtos), pela ausência de opções em pacientes com esclerose múltipla altamente ativa com o natalizumabe contraindicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1a, acetato de glatiramer, interferon beta 1b, fingolimode, teriflunomida, fumarato de dimetila, natalizumabe, alentuzumabe., Positivo: Ausência de efeitos adversos graves e altos índices de falha terapêutica com os imunomoduladores de 1a linha (interferon beta 1a, acetato de glatiramer, interferon beta 1b, teriflunomida). Eficácia média com o fingolimode, dimetilfumarato e alta com o natalizumabe., Negativo: Ocorrência de surtos e de novas lesões na ressonância magnética em pacientes com esclerose múltipla altamente ativa com todos os medicamentos, exceto com o natalizumabe., , Natalizumabe >> necessidade de interromper o tratamento em 2 anos em todos os pacientes JC positivos.,</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse novo tratamento irá garantir uma melhor qualidade de vida para pacientes com EMRR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1, Positivo: Fácil acesso por ser portador de em, Negativo: Negativa Baixa eficiência</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz de alto custo, necessário para nós pacientes que não possuem condições de arcar com o medicamento que é utilizado de forma contínua</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo e facilidades: Retardou/controlou o avanço da minha doença (Esclerose múltipla), Negativo e dificuldades: Efeito colateral no início (adaptação), mas já adaptei.</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que nos ajudaria no tratamento,por ser de via oral.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de betainterferona 1a 44, Positivo: Sou esclerosada á 6 anos,tive dois surtos somente,observando que ainda não fazia uso da medicação,depois que passei a ser medicada não tive mais nenhum surto, Negativo: Por ser injeções, faço uso 3 vezes na semana,me deixa toda marcada,um pouco dolorida.</p>
02/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, acredito que seja menos danoso e mais confortável um medicamento de via oral.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona 44u., Positivo e facilidades: Não tive evolução da doença e é imprescindível que seja oferecido pelo SUS devido ao valor. O SUS proporciona um grande estudo e auxílio às pessoas portadoras de esclerose múltipla., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais. Sinto sensação febril ao tomar o medicamento 3x por semana. Preciso tomar paracetamol para diminuir os efeitos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cladribina demonstra alta eficácia no tratamento para esclerose múltipla remitente recorrente. Estudos de meta análise previa como citado no próprio parecer da CONITEC confirma a situação. Além disto o perfil de segurança é maior que terapias como natalizumabe que possui risco de JC vírus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: cladribina oral para o tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente altamente ativa, Positivo e facilidades: Dois paciente que já haviam utilizado natalizumabe e exame JC vírus positivo com titulação alta e 24 infusões. O uso de cladrina oral obteve controle dos dois pacientes que utilizaram a medicação a 3 anos. Não houveram surtos e novas lesões em ressonância bem como EDSS controlado, Negativo e dificuldades: Nenhum até o presente momento. A medicação foi muito bem tolerada inclusive um dos paciente já havia desenvolvido fobia a agulha visto as frequentes infusões realizadas com natalizumabe e dificuldade de acesso periférico.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas (rebif, avonex, betaferon), acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe, ocrelizumabe, alentuzumabe, Positivo: As medicações de alta eficácia (natalizumabe, ocrelizumabe, alentuzumabe, cladribina) possuem um alto índice de controle da doença trazendo qualidade de vida aos portadores, economia ao sistema de saúde, segurança no tratamento visto que os riscos podem ser controlados e individualização do tratamen, Negativo: Todas as medicações exigem cuidados específicos individuais. Neste caso destaca-se a cladribina pois o controle da medicação após a administração do tratamento é relativamente simples</p>
02/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE O TRATAMENTO TENHA MAIOR EFICÁCIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Melhoria no meu tratamento, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÃO QUE PODE AJUDAR MUITOS PACIENTES COM EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIFF, Positivo: DIMINUIÇÃO DE CRISES APÓS INICIO DO TRATAMENTO, Negativo: EFEITOS COLATERIAS DA MEDICAÇÃO</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo e facilidades: Sem surtos , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todas as opções devem estar disponíveis e a orientação médica prevalece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferona 1a44, Positivo: Percebo melhoras motoras e sensoriais significativas. A doença também não evoluiu,, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito firmemente que quanto maiores forem as opções de tratamento para a doença, mais os pacientes terão a possibilidade de terem mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer. Betainterferona 1A, Avonex., Positivo: Consegui uma estabilização da doença., Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicação disponível no SUS, melhor para nós, Pessoas Com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 22a, Positivo: Controle da esclerose múltipla, em remissão., Negativo: Afetou o fígado.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Fingolimode, Positivo: Controle da doença, Negativo: Efeitos colaterais que prejudicam a qualidade de vida</p>
03/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saúde e a vida é um direito fundamental, o SUS tem o dever de proteger tais direitos fundamentais e tal medicamento pode trazer qualidade de vida e também salvar a vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como eu tenho Esclerose Múltipla e pego minha medicação no SUS, acho muito importante que todas as medicações estejam disponíveis no SUS. Desejo que o Brasil, cuide de seus doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não tenho tido nenhum surto por conta da utilização do Avonex, Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas portadoras de esclerose múltipla precisam de variedade no tratamento, que é limitada, pois encontrar o remédio que estabilize a doença é muito difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera e natalizumabe, ambos incorporados ao SUS. , Positivo: o controle da doença. , Negativo: os efeitos colaterais descritos na bula - alguns deles.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções para essa doença grave melhor será para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AUBAGIO, FINGOLIMODE, Positivo: Que que a doença se estabilizou, Negativo:</p>
03/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Esclerose Múltipla e já sofremos muito com os efeitos da doença, precisamos de mais opções de medicações práticas e eficazes, como é o caso da Cladribina. Ela foi recomendada para mim pelo médico, mas não posso tomar por não estar disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Glatirâmer para tratamento da Esclerose Múltipla, Positivo: , Negativo: É uma medicação de baixa eficácia (cerca de 30%), injetável, que dói bastante e pode causar deformações na área aplicada ao longo do tempo, como aconteceu comigo. Além disso, não é prática, o remédio precisa ficar refrigerado, em caso de viagens e deslocamentos é muito complicado.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tipo de tratamento que venha a proporcionar uma melhor qualidade de vida a nós portadores de Esclerose Múltipla, deve ser adicionado ao SUS para que possamos dispor dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Tenho excelentes resultados, já tomo a medicação a mais de 01 ano, e venho mantendo a doença sob controle., Negativo: Nenhum.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós portadores desta doença “esclerose múltipla” devemos ter o direito de um tratamento eficiente e de ampla opções. Quanto antes iniciarmos com medicações melhores, menor os danos para nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e Ocrevus , Positivo e facilidades: Minha marcha melhorou e estabilizou a doença. Não tive mais surtos e internações., Negativo e dificuldades: A farmácia de alto custo demorou 6 meses para entregar o tecfidera e sempre está em falta.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e ocrevus , Positivo: , Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Sem surtos, Negativo: Efeitos colaterais</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento que pode trazer benefícios para pessoas com esclerose múltipla R-R</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maior a variedade de medicamentos para o controle da esclerose múltipla disponibilizados pelo SUS melhor para todos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TERIFLUNOMIDA, Positivo: Voltei a ter,e tenho,uma vida totalmente normal., Negativo: Nenhum.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq portadores de Esclerose Múltipla precisam de medicações, pois a EM depende de diversos tipos de pessoas para se adaptar com medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe., Positivo e facilidades: Estou super bem, usando a medicação ocrelizumabe., Negativo e dificuldades: Muito difícil conseguir medicamento para o tratamento da Esclerose Múltipla.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Natalizumabe, Fingolimoide e Ocrelizumabe., Positivo: É difícil tratar a Esclerose Múltipla, Negativo: Acontece sequelas com falha das medicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento pode ajudar a melhorar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alta eficácia que melhorará qualidade de vida dos pacientes com esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina aumenta a qualidade de vida dos pacientes com esclerose múltipla devendo dessa forma ser incorporado ao sus., Positivo e facilidades: Mais tempo de funcionalidade, melhor., prognóstico a longo prazo, mais qualidade de vida, mais tempo de deambulação, mais tempo inserido no mercado de trabalho, Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade de obtenção d9 medicamento, mesmo através da iniciativa privada pelos planos de saúde</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, ocrelizumabe, interferência, fingolimode, glatimer, dentre outros, Positivo: Seu uso depende do grau de atividade da doença. Estudos e experiências clínicas comprovaram que a cladribina é de suma importância em casos altamente ativos e refratários., Negativo: Custo, eficácia, disponibilidade no sus e na rede privada.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É ótimo termos mais opções de tratamentos no caso de não adaptação ou falhas terapêuticas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implementado pois é de grande ajuda para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, rebif, Positivo: Controle da doença, Negativo: Nenhum</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É viável q haja mais ofertas de medicamentos para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e fingolimode, Positivo: Sem efeitos colaterais, Negativo: Os dois tiveram falha terapêutica.</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de eliminar os efeitos adversos das medicações injetáveis torna o portador de EM uma pessoa economicamente mais produtiva e trás mais benefícios pra sociedade como liberação de leitos hospitalares por exemplo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Positivo: Não houve reincidência de necessidade de internação hospitalar., Negativo: Dores, alterações de humor e sensação de desconforto por muitas horas após aplicação da dose do medicamento, impedindo o paciente de frequentar ambiente de trabalho nas 24 horas seguintes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vem para beneficiar os pacientes com esclerose múltipla e trazer uma melhoria no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya, Positivo: redução na intensidade dos surtos, Negativo: não tive nenhum resultado negativo</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a imprescindibilidade do tratamento para os pacientes com esclerose múltipla, mostra-se de extrema importância a incorporação de mais um medicamento, a fim de proporcionar melhores condições e meios eficazes de controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila (Tecfidera), Positivo: Utilizo o Tecfidera há quase dez meses e não tive mais surto da doença., Negativo: Apenas reações previsíveis.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visando a qualidade de vida dos paciente de EM, é importante investir em tratamentos que venha contribuir positivamente na vida do portador. De acordo com as pesquisas o Cladribina, pode inclusive reverter a situação ou fornecer uma qualidade de vida melhor para os portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta-1a 44 mcg – Via Subcutânea, que é um tratamento dolorido para quem faz o uso, tendo em vista, que deve ser tomado 3x na semana, e de forma subcutânea, fora os efeitos colaterais ocasionado por essa medicação. , Positivo: , Negativo:</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é paciente de esclerose multipla remitente recorrente, foi diagnosticada aos 11 anos. Hoje com 13, ela faz uso do fingolimode 0.5mg pelo atendimento do SUS. Caso existam melhores opções, seria ótimo para ela ter um desenvolvimento mais tranquilo e chegar ao máximo sem sequelas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha iniciou tratamento com betainterferona 44umg, porem lesões continuaram em atividade. Mudamos para Fingolimode 0.5mg há 10 meses, ela está evoluindo sem novas lesões, porém não sabemos até quando remédio conseguirá barrar , Positivo e facilidades: Atendimento do fabricante Merck com beta interferona 44umg foi sensacional. Recebemos treinamento, acompanhamento quinzenal com equipe de enfermagem, utensilios para aplicação do remédio. Pelo novo medicamento, empresa EMS, não temos retorno algum e ja ficamos 2 meses sem medicação, em Campinas-SP., Negativo e dificuldades: O tempo de avaliação para ver se medicamento está indo bem ou nao, é crucial. Médico que a acompanha identificou após 6 meses, que beta interferona nao estava fazendo efeito, foi muito rápido em decidir nova medicação e tentar barrar o progresso. Acompanhamento a cada 2 meses com neuro é primordial!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, betainterferona 44umg e agora estamos com segundo medicamento, Fingolimode 0.5mg, Positivo: Menos efeitos colaterais como: irritabilidade, insônia, dor de cabeça. Minha filha só teve dores de cabeça no inicio do Fingolimode e queda cabelo, Negativo: Tratamento do fabricante com paciente é zero! Nunca recebi uma ligação da EMS, nada de orientação e ficamos 2 meses já sem medicação em Campinas-SP. Tive que fazer uma vaquinha na família para comprarmos medicamento pela Novartis, custa 8mil reais por caixa.</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio homologado na Europa e com resultados muito bons</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Cladribina é usado em outros países e é uma alternativa importante de tratamento para pessoas com EM, é mais uma oportunidade controle da doença. Todos as pessoas com EM têm o direito de ter uma alternativa de tratamento que seja mais confortável e com evidências científicas comprovadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e pulsoterapia com corticoide, Positivo: Tive melhor dos sintomas. , Negativo: Sem experiências negativas</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma filha portadora de Esclerose Múltipla, e sei da necessidade de outras opções de tratamento. Pois dependendo do desenvolvimento da doença a medicação precisa alterar, segundo os médicos, e não vejo outra saída pois a doença não tem cura, pelo menos diminuiria a incapacidade,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode , Positivo: Minha filha perdeu a visão de um olho. Isso não aconteceu , mas tem outros sintomas, principalmente mentais., Negativo: O medicamento Fingolimode não evita outros sintomas. Pois minha filha esta a seis anos afastada do trabalho.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que com essa pesquisa eles otimizem as entregas de medicamentos para quem precisa com rapidez.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CLADRIBINA 10MG , Positivo e facilidades: Bem estar de vida, estou 9 meses sem surto da doença esclerose múltipla, Negativo e dificuldades: O governo demorou muito para autorizar o mandado de segurança para aquisição de medicamento. Fiquei 8 meses aguardando a medicação, eles não cumprem os prazos determinado do juiz, e ainda tem a parte jurídica e posterga muito mais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , Tecfidera, Fingolimode , Cladribina. , Positivo: Fiquei um período saudável, mas foi perdendo o efeito e passei por todos os medicamentos. , Negativo: A mesma do atual, o governo demora muito para realizar a liberação de medicamento de alto custo, e o Juarez Barbosa nunca tem a medicação.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O aumento da quantidade de opções para o tratamento da Esclerose Múltipla possibilita que nós pacientes tenhamos mais opções e esperança de ter uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Desde o início de 2022 comecei o tratamento da esclerose múltipla por meio do Tecfidera, Positivo: A progressão da doença foi estabilizada e os sintomas do surto desapareceram além de me dar qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais inerentes a utilização do medicamento mas que, nem de longe, se sobrepõem aos benefícios do uso do mesmo</p>
03/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Colega de trabalho tem tido melhora significativa com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer mais qualidade de vida para nós portadores de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa foi diagnosticada em 2020 com EM a pós sentir uma dormência na face e iniciou o tratamento com Mavenclad/Cladribina por indicação do neurologista. Deste então, não houve evolução das lesões e mais nenhum sintoma da doença. O tratamento é prático e simples.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad (Cladribina), Positivo e facilidades: Simplicidade e facilidade de administração. Sem efeitos colaterais, sem novas lesões., Negativo e dificuldades: Preço do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não possuo um comentário formado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: No momento, estou tendo experiência com o medicamento Betainterferona 1a., Positivo e facilidades: Até o momento só sentir os sintomas prescritos na bula do medicamento., Negativo e dificuldades: Até o momento só sentir os sintomas prescritos na bula do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Para o início do tratamento o primeiro procedimento que fiz foi o da Plasmaferese., Positivo: A recuperação da perna direita que foi mais rápido em questão de movimento., Negativo: Demorei um pouco ainda para poder me locomover e precisei de ajuda de um Fisioterapeuta.</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadoras de esclerose múltipla necessitam dessa medicação para manter uma vida ativa, independente e sem maiores restrições durante a vida. Sabe-se que essa medicação pode afetar de forma muito positiva os portadores da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: retardou a progressão da esclerose múltipla. , Negativo:</p>
03/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 40mg, Positivo: , Negativo:</p>
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais alternativas para o tratamento de nossos entes queridos, melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tysabre, Positivo: Autonomia de vida, para retornar ao cotidiano., Cordenação motora recuperada, sem dores de cabeça ou ânsias de vômito, Negativo: Dores de cabeça apenas na primeira semana após tomar o remédio</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito bom para os pacientes que lidam com a Esclerose Multipla todos os dias, considerando que é um medicamento eficiente e menos invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferona, Positivo: é um medicamento que ajuda no controle da doença., Negativo: é extremamente invasivo e doloroso sua utilização me afeta diariamente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da EM por medicamento via oral é muito mais confortável para os pacientes, o que gera esperança e uma qualidade de vida muito melhor. E no aspecto econômico há uma redução nos custos de aplicação do medicamento comparado com o natalizumabe e na disponibilidade dos hospitais e médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fingolimode , ocrelixumabe, natalizumabe , interferons, Positivo: melhor controle de doença, Negativo:</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a medicação que possua um prazo de não necessidade de administração como essa, é tanto boa para os pacientes, que ficarão mais tempo sem a necessidade de tomar e ficar suscetível a atrasos, quanto para o governo que economizaria tendo em vista o tempo que o paciente não dependeria de nova medic</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e Rituximabe, Positivo: Uma diminuição dos sintomas e remissão da doença, Negativo: nenhum</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para testar se tem menos danos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é indispensável para o tratamento e infelizmente é muito caro. Mesmo pros que possuem um plano de saúde, são poucos os que oferecem cobertura a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda droga, deveria ser liberada, sendo aprovada pela Anvisa, pois a escolha do uso deve ser exclusivamente do médico e paciente. O Governo deveria estudar a melhor forma de dar qualidade de vida para os portadores não só Esclerose Multipla como os que realmente.precidam de drogas novas. A economia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex(betainterfeona 20 mg , Rebif (betainterferonas de 22 mcg e 44 mcg, Positivo: Excelentes, porém cada caso é um , não se pode generalizar um doente. Cabe ele e seu médico decidir qual o melhor tratamento, Negativo: Os que tive, foram sanados pelos médicos</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um jovem de 14 anos, recém diagnosticado com EMRR muito agressiva. Faz uso de TYSABRI e não está respondendo satisfatoriamente ao tratamento. Mais um medicamento aprovado pelo SUS é uma esperança a mais de controle da doença e qualidade de vida para milhares de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TYSABRI (NATALIZUMABE), Positivo: NO INICIA PERCEBI UMA MELHORA NA DISPOSIÇÃO, HUMOR E COORDENAÇÃO, Negativo: NÃO IMPEDIU SURTO E NOVAS LESÕES</p>
04/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções para os pacientes, melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a escolha do melhor tratamento deva ser realizada levando em conta a situação do paciente e seu histórico médico. , Ter mais de uma opção para o tratamento de 1a linha para casos de EMRR de Alta Atividade, é importante para o tratamento adequado do maior número de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Figolimode, Positivo: Nunca mais tive surtos/crises e não tive nenhum efeito colateral., Negativo: Nenhum.</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o aumento da tecnologias nos, pacientes com Esclerose Múltipla, teremos mais alternativas de como tratar uma doença que antes, pouco conhecida. , Portanto se esse novo medicamento estiver trazendo benefícios e ótimo desempenho é de forma justa o governo disponibilizar o médico de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para dar mais oportunidades a nós pessoas com EM a ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tysabri, Positivo: melhorei do formigamento da minha mão direita., Negativo: queda de cabelo</p>
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com esclerose múltipla já sofre muito com a doença em si, ter uma medicação oral ao invés de injetável ajuda muito na aceitação do paciente ao tratamento contínuo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad , Positivo e facilidades: Aceitação do paciente em fazer o tratamento por ser de uso oral (eqto os demais para EM são injetáveis), não apresentou efeito colateral., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone , Positivo: Controle dos sintomas da doença na fase inicial do tratamento., Negativo: Dor no local da aplicação. Eventos adversos frequentes. Não controle dos sinais da doença com o uso a médio prazo da medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com esclerose múltipla deve ter direito ao acesso gratuito a medicação moderna, eficaz e segura, . O paciente já sofre com a doença em si e ter que tomar uma injeção frequente causa desconforto, diminui aderência ao tratamento, por isso, ter uma opção de medicamento oral ajudaria muito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad , Positivo e facilidades: Melhor aderência ao tratamento, controle da doença, sem efeitos adversos, conseqüente melhor qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Controle dos sinais da doença , Negativo: Eventos adversos, baixa aderência ao tratamento depois de alguns meses devido ao desconforto causado pelas injeções.</p>
04/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão de 18 anos foi diagnosticado com EM em janeiro 2022,e desde então só está tendo piora ,já foi internado duas vezes para fazer a pulsoterapia com corticóides porém não havendo muita melhora., Ele precisa urgente de um tratamento adequado e rápido ,pois a EM está muito ativa e agressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para auxiliar os portadores desta doença, este medicamento será de excelente função pois nos auxilia na melhora de nossas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Minha coordenação motora melhorou tenho mais equilíbrio mais segurança no caminhar em dialogar observar as ações do dia a dia, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera - Betainterferona, Positivo: , Negativo:</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação deste medicamento no SUS, por se tratar de um medicamento de uso oral, o que auxilia na aderência ao tratamento. Além de ser uma molécula moderna, eficaz e segura.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Por ser um medicamento de uso oral a aderência ao tratamento foi de 100%, o paciente não apresentou eventos adversos e houve total controle dos sinais e sintomas da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Controle dos sinais e sintomas da doença., Negativo: Baixa aderência ao tratamento por ser um medicamento injetável, elevado índice de evento adverso.</p>
05/05/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esta incorporação visa trazer uma alternativa de qualidade para o tratamento de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero de extrema importância e um imenso ganho para o paciente a incorporação ao SUS, ter uma ou mais opção de tratamento para o paciente é importante para o paciente principalmente para os menos favorecidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde e portadora de EM, observo a potencialidade da inclusão de um medicamento de um medicamento via oral. A doença por si impacta aspectos de vida do paciente, a medicação tão invasiva gera consequências de ordem físicas e mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com o Rebif 44 e acaba sendo uma experiência invasiva. Traz consequências físicas e mental. , Positivo: Meu quadro estabilizou, mesmo que ainda apresente surtos e sequelas. , Negativo: Destruição de estruturas corporais.</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento oral, o que facilita a aderência do paciente ao tratamento, visto que outros medicamentos para EM são injetáveis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Melhoras de sinais e sintomas, ausência de eventos adversos e boa aderência ao tratamento devido a via de administração, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Melhora dos sinais e sintomas da doença durante os primeiros meses de tratamento, Negativo: Baixa aderência ao tratamento devido dores nos locais de aplicação</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação de uso oral, garante uma maior aderência ao tratamento do paciente de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad, Positivo e facilidades: Maior aderência ao paciente por se tratar de um medicamento via oral, ausência de evento adversos e controle do sinais e sintomas da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, Positivo: Melhora dos sinais e sintomas da doença., Negativo: Eventos adversos frequentes, baixa ardência ao tratamento.</p>
05/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado no SUS, uma vez que nem todos os pacientes possuem acesso devido ao alto preço, além disso, trata-se de um medicamento administrado via oral, diferente dos demais medicamentos no mercado que são injetáveis, aumentando a facilidade de administração e adesão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad (cladribina oral), Positivo e facilidades: Os resultados relacionados a ausência e diminuição de eventos adversos quando comparado com outras medicações, melhoras de sinais e sintomas e uma melhora referente a aderência ao tratamento devido a via de administração e facilidade., Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Foi notado nos primeiros meses de tratamento melhora dos sinais e sintomas relacionados a doença, Negativo: Dificuldade na aplicação, devido a dores nos locais onde o medicamento era aplicado, levando a um menor uso do medicamento, diante disso levou a uma piora na adesão ao tratamento , ,</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cladribina é uma medicação de alta eficácia e disponível para administração por via oral. Isso é uma grande vantagem quando comparada às medicações injetáveis. 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará a administração do medicamento ao paciente, pode melhorar a adesão, é muito mais cômodo tomar medicamento de forma oral. Além do tempo gasto e trabalho exercido economizados comparando com outras formas de administração como a intravenosa. 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de administração aumenta a adesão do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mavenclad , Positivo e facilidades: Controle de sinais, sintomas e eventos adversos da esclerose e uma maior aderência dos pacientes., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone , Positivo: melhores resultados na administração da doença., Negativo: Baixa aderência e uma ineficiência no controle dos sintomas
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para o tratamento de pessoas que sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser viabilizado SUS, para que toda a população tenha acesso. 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária para o tratamento de pessoas com esclerose múltipla. Seria de grande valia e de avanços na remissão dos sintomas dessa doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a medicação Natalizumabe., Positivo: Sintomas cessaram e outros se aliviaram., Negativo: Surgimento de outras enfermidades causadas pelo uso contínuo do Natalizumabe.
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, estudos já comprovam a eficácia da medicação Cladribina em paciente com esclerose múltipla surto-remissão com alta atividade de doença,, além disso é uma medicação de fácil posologia e pode fazer com que o paciente não necessite de outra medicação por 4 anos,, diminuindo impacto econômico e socia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: paciente em uso de cladribina, já terminou o ciclo de 2 anos, não apresentou atividade de doença nem surto, bem como não necessitou de outra medicação até o momento, com melhora da qualidade de vida da paciente, bem como reduziu o custo com tratamento. , Positivo e facilidades: posologia fácil, não é de uso diário e sim anual por 2 anos, medicação via oral, sem necessidade de exames de alto custo para acompanhamento, e ate o momento (3 anos após inicio de tratamento) não precisou de outra medicação. , Negativo e dificuldades: até o momento a dificuldade de acesso a medicação por não disponibilidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, glatiramer, dimetil fumarato,, fingolimod e natalizumab, Positivo: cada medicação tem suas peculiaridades, não sendo indicadas para todos os tipos de paciente, dependendo da atividade de doença, comorbidades associadas, desejo de gestação., Negativo: todos apresentam efeitos colaterais, alguns mais que outros,, pacientes já apresentaram falha terapêuticas com alguns deles necessitando usar outras medicações</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de esclerose múltipla possuem poucas opções de medicamentos e rapidamente já passaram por todos sem conseguir conter a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Acetato de Glatirâmer, Natalizumabe, , Positivo: Foram as opções possíveis para a doença., Negativo: Nenhum conseguiu conter a doença.</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que deveria ser fornecido pelo SUS, considerando sua importância para as pessoas com esclerose e o alto valor de mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS por ser um medicamento extremamente caro, que foi indicado pelo médico que a acompanha a paciente, pois possibilitará maior qualidade de vida, evitando a progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: É prático porque é em comprimido e a pessoa que eu conheço não teve efeito colateral., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio precisa ser incorporado pois é mais uma opção para o médico solicitar de acordo com a necessidade de tratamento do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1a, Positivo e facilidades: melhora no meu diagnóstico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1a, Positivo: melhora no meu diagnóstico, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor que o SUS se esforce a ser acessível para todos e diante a qualquer situação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou Psicólogo do SUS. , Positivo e facilidades: Tenho ótima experiência profissional., Negativo e dificuldades: Gostaria de mais ferramentas de trabalho, mas estou muito satisfeito com o que tenho.</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Num país de baixa renda não tem como um doente pagar participação de quase 5 mil reais num medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as opções de tratamento devem ser ofertadas para que os médicos tenham mais liberdade de escolha entre as opções oferecidas, adaptando melhor o tratamento ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1-a, copaxone, Fingolimode, Positivo: Melhor adaptabilidade ao medicamento oferecido em comprimido, Negativo: Tive intolerância aos medicamentos beteinterferona 1-a e copaxone</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com a cladribina oral será essencial para a recuperação e a manutenção do tratamento em casa, propiciando maior qualidade de vida para as pessoas com Esclerose Multipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uma amiga precisa se internar com certa frequência para fazer o uso da medicação intravenosa para tratamento da Esclerose Múltipla. Tal situação impacta a rotina dela e de toda família, gerando sofrimento emocional significativo. , Positivo: Apresentação de melhora dos sintomas da Esclerose Multipla, Negativo: Tempo fora de casa, a permanência em ambiente hospitalar como fonte de sofrimento mental, mudanças bruscas e interrupções da rotina de trabalho, educação e social em virtude do tratamento no hospital.</p>
05/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de esclerose múltipla que usa medicamentos há 22 anos, acredito que a forma de administração dessa tecnologia facilita muito a adesão ao tratamento e traz mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fui usuária de copaxone, Rebif, Betaferon, Avonex e atualmente sou usuária do Tecfidera. , Positivo: Alguns dos medicamentos conseguiram minimizar os surtos da doença e me manter estabilizada. , Negativo: Com copaxone e betaferon tive reações adversas graves, com rebif não consegui aderir ao tratamento por conta das reações adversas, com avonex, tive reações adversas persistentes e incômodas e com tecfidera, tenho dificuldade em aderir ao tratamento.</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação apresenta alta eficácia e segurança para pacientes com doença altamente ativa, sendo uma excelente opção ao uso de Natalizumabe quando este estiver contraindicado. Devido a sua posologia oral e menor necessidade de monitoramento pode atender melhor esse perfil de paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina 10 mg uso oral., Positivo e facilidades: eficácia superior aos outros medicamentos de uso oral, sendo que para pacientes que residem distantes dos centros de referência em tratamento, pode ser uma excelente opção ao uso de Natalizumabe como droga de alta eficácia. mantendo perfil de segurança semelhante ao Natalizumabe., Negativo e dificuldades: Não percebi efeitos adversos graves. A medicação tem uma fácil monitorização e acompanhamento ambulatorial sem a necessidade de consultas tão frequentes. esse ponto reduz custos e pressão sobre o sistema de saúde pública, mantendo a alta eficácia no tratamento em relação a outros imunobiológicos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: metilprednisolona 500 mg, azatioprina 50 mg, plasmaferese, betainterferona 1a 30 mcgr, betainterferona 1a 44 mcgr, betainterferona 1b 320 mcgr, glatiramer 40 mg, fingolimode 0,5 mg, teriflunomida 14 mg, fumarato de dimetila 240 mg, natalizumabe 300 mg, ocrelizumabe 300 mg, rituximabe 500 mg., Positivo: na quase totalidade dos pacientes percebi redução da taxa anualizada de surtos, porém, também na sua maioria houve progressão para forma secundariamente progressiva após longos períodos de tratamento, A introdução de imunossupressores imunobiológicos no tratamento deve reduzir essa situação., Negativo: na quase totalidade dos pacientes percebi redução da taxa anualizada de surtos, porém, também na sua maioria houve progressão para forma secundariamente progressiva após longos períodos de tratamento, A introdução de imunossupressores imunobiológicos no tratamento deve reduzir essa situação.</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ,Mavenclad é seguro e eficaz para o paciente, proporciona o planejamento familiar com a gravidez programada , facilidade posologica , menor monitorização os exames , paciente toma o medicamento por 4 meses em um total de 4 anos de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pessoa com EM, já tive falha terapêutica em alguns medicamentos, e graças a variedade, consegui seguir o tratamento com outra medicação e ter uma vida produtiva e de qualidade. Caso contrário, estaria em casa recebendo benefício do governo e sem poder trabalhar talvez com sequelas permanentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, rebife, avonex, betaferon e fingolimode, Positivo: quando um apresenta falha terapêutica, existe a possibilidade de tentar outra medicação, foi o que aconteceu comigo, e hoje estou bem, trabalhando e sem apresentar os sintomas e surtos da doença, Negativo:</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida ao paciente, facilidade posologica (4 meses de medicação) no tratamento no total de 4 anos, possibilidade de gravidez, medicação segura e eficaz, resposta positiva a vacina de covid, (igg) , não precisa de internação , sem necessidade de poltrona para infusão, sem muitos exames.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um colega com EM que não se adaptou a nenhuma medicação hoje disponível no SUS, é preciso ter mais opções!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicacao proporciona qualidade de vida ao paciente, planejamento familiar, facilidade na tomada do remedio (oral), unico medicamento que responde positivo para IGG da vacina de covid, sem internacao, sem agulhas, sem muitos exames, sem precisar de cadeira de infusao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação pode melhorar a vida dos pacientes e aumentar possibilidades de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, Ocrezus...nomes populares, Positivo: Melhora na atividade do paciente, sintomas da doença amenizados e estacionados, Negativo:</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo deve ser fornecido pelo Estado para doenças incuráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento oral para esclerose múltipla é de total e significativa importância haver no SUS, haja vista que são enes brasileiros padecendo por essa doença terrível. Só quem tem parente ou amigos próximos sabe o quão sofrido e oneroso é esse tratamento para poder ofertar qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dá melhor qualidade de vida ao paciente com EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EXTREMAMENTE IMPORTANTE PARA N'ÓS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE, Positivo: POR ENQUANTO ESTABILIZADA, Negativo: NENHUM</p>
06/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem direito a ter uma droga de excelente segurança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ter se demonstrado eficaz. É um medicamento que contribui imensamente para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento é de alto custo. Praticamente nenhum cidadão brasileiro tem condição de adquiri-lo por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cladribina é um medicamento eficaz e seguro no tratamento de pacientes com Esclerose Múltipla e o fato dele ser um medicamento oral traz diversos benefícios no ciclo de tratamento do paciente. Uma doença que já traz muitas dificuldades por si só. O acesso deste medicamento no SUS salvaria vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso de medicamento fornecido pelo SUS deste 2008, graças a sua gratuidade posso usar, caso contrário não teria condições financeiras para realizar meu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do estado fornecer tratamento para os pacientes e é responsabilidade do médico qual medicamento deve ser usado, não do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fingolimode, avonex, copaxone, betaferona, rebif, Positivo: Melhora dos sintomas, e quando havia falha terapêutica trocava por outro, por isso a necessidade de termos opções. , Negativo:</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A EMRR, por ser altamente ativa, traz para os pacientes portadores da doença danos graves e recorrentes a sua saúde, podendo levar essas pessoas a uma deficiência permanente ou até à morte. Se não se gastar com sua incorporação ao SUS, depois se gastará com benefícios previdenciários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado ao SUS, a vida de milhares de pessoas será facilitada, proporcionando uma qualidade melhor, visto a eficácia e praticidade de tal medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Tecfidera, Natalizumabe , Positivo: A praticidade e facilidade quando o remédio em questão foi via oral, Negativo: Excesso e desconforto em relação aos efeitos adversos em injetáveis</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta eficácia que pode ajudar muitos pacientes a evitarem surtos e conseqüentemente sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de EM e fiz uso da cladribina oral e posso garantir que não tem preço vc poder ter de volta qualidade de vida e seguir a vida sem se preocupar em esquecer de tomar a medicação eu esqueço que tenho uma doença crônica e levo uma vida normal poder ter acesso a esse tratamento é libertador</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina oral, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida maior adesão ao tratamento quase nenhum efeito colateral fácil administração , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Interferon , Fingolimoide, Natalizumab, Positivo: Consegui manter minha doença estável , Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cladribina Oral deve ser incorporado no SUS, considerando as necessidades não atendidas pelas tecnologias atuais, redução do custo com infusões, monitoramento e deslocamentos com um perfil posológico inovador e extremamente seguro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS por ser um medicamento extremamente caro, e vem sendo indicado pelo medico para tratamento, pois possibilitará maior qualidade de vida a minha amiga, evitando a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho necessário ter mais opções de tratamento, porque não é todo remédio que da certo para nos paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimoide., Positivo e facilidades: Foi otimo pois tive mais alternativas para meu tratamento., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif, Copaxone, Fingolimoide e Natalizumabe., Positivo: Cada um foi importante durante seu uso, mas o Natalizumabe foi o que mais segurou a doença só que positivei para o JC virus e vou ter que tirar a medicação., Negativo: Não tive resutado negativo, a não segurar a doença que precisou ser trocados.</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao decorrer do tempo novos medicamentos vem sendo utilizado para diversos tratamentos e estabilização de doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betinterferon , Positivo: estabilização do quadro clinico , Negativo: risco de contaminação e necrose da pele</p>
06/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é revolucionário na EM, além de ser em comprimido, auxilia o bem-estar do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com a Cladribina referente ao uso do medicamento, Positivo e facilidades: Medicamento de uso oral, o tempo de tomada do comprimido é menor, se toma 5 dias no primeiro mês e 5 dias no segundo mês, depois só depois no outro ano e quando acaba o ciclo do ano 1 e 2, o paciente fixa o ano 3 a 4 sem tomar medicamento, isso diminui eventos adversos e tem bom resultado na patolog, Negativo e dificuldades: A unica dificuldade que vejo é referente ao valor custo do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Lemtrada, Betainterferona 1 A e Fingolimode, Positivo: O Lemtrada tem resultados positivos parecidos com o Cladribina, mas o medicamento é infusional, e tem muitos efeitos colaterais, paciente tem bom resultado mas fica muito debilitado. Os demais são medicamentos de uso frequente, são eficazes mas o tempo de tratamento ou forma de aplicação não são bon, Negativo: Tempo de tratamento, via de administração</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga profissional de uma mulher com esclerose múltipla, e por ver o quanto a doença dela avançou e impactou o desempenho dela, por não haverem outras medicações de alta eficácia na época, sou defensora da disponibilização de drogas de alta eficácia para pacientes com alta atividade da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento moderno com bons resultados e como ainda a doença tem causas desconhecidas e este remédio tem uma atuação diferente, ele representa uma esperança no tratamento para aqueles que possuem a doença ativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de Fingolimode e Acetato de Glatirâmer, Positivo: Falha terapêutica com Glatiramer e possível falha terapêutica (em avaliação) com Fingolimode. Além disso, a presença de uma carga viral (JC) alta traz riscos com usos de outros medicamentos., Negativo: Nenhum</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso desta medicação há 02 anos. Me sinto muito bem. A grande vantagem dela em relação os demais medicamentos que usei durante meu tratamento é que ela é feita apenas dois ciclos no 1ª e 2º ano, após só monitoramento. E esse ciclo dura apenas 10 dias (5 um mês e 5 noutro. Excelente opção!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina-Mavenclad, Positivo e facilidades: A grande vantagem dela em relação os demais medicamentos que usei durante meu tratamento é que ela é feita apenas dois ciclos no 1ª e 2º ano, após só monitoramento. E esse ciclo dura apenas 10 dias (5 um mês e 5 noutro., Negativo e dificuldades: Nenhum problema adverso!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Corticoides em casos de surto e Usei a medicação Tecfidera durante uns 2 a 3 anos. Apesar de não ter surtos ao usa-la, o comprimido tinha que ser ingerido diariamente e ela dava reações tipo ""flush"", uma espécie de calor no rosto e etc. ", Positivo: Não tive surtos., Negativo: "O comprimido tinha que ser ingerido diariamente e ela dava reações tipo ""flush"", uma espécie de calor no rosto e coceiras durante alguns minutos, após parava.. "</p>
06/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho EMRR há 1 ano. Trato com infusão de natalizumabe. A oferta de uma alternativa de tratamento oral pelo SUS, certamente, é relevante para muitas pessoas que convivem com o diagnóstico de EM. Cumpre lembrar os princípios da universalidade e da integralidade do nosso sistema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: "Tenho conseguido ""controlar"" a evolução da doença e evitado novos surtos, sem efeitos indesejáveis.", Negativo: Por ser de administração mensal e endovenosa, a cada mês, tenho que me ausentar do trabalho por um turno. Além de me arriscar por ter que infundir em ambiente hospitalar. Importa lembrar que a doença e o tratamento por si já comprometem minha imunidade.</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido com esclerose que não trm dinheiro para a medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opinião favorável à introdução da cladribina como nova opção de terapia na esclerose múltipla remitente recorrente que se deve a: 1) alta eficácia, 2) baixa incidência de eventos adversos, 3) mecanismo de indução por “reprogramação” do sistema imunológico, 4) posologia, que permite melhor aderência.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina oral., Positivo e facilidades: Alta eficácia, melhor, aderência, possibilita desejo gestacional a médio e longo prazo, melhor custo-efetividade., Negativo e dificuldades: Incerteza</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, ocrelizumabe, alemtuzumabe, dimetil fumarato, betainterferonas, glatiramer e teriflunomida., Positivo: Natalizumabe, ocrelizumabe são excelentes drogas de alta eficácia, mas talvez com custos maiores a longo prazo., Negativo: Sobre os produtos acima listados, listo como resultados negativos a baixa eficácia das betainterferonas, glatiramer e teriflunomida.</p>
06/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante para o tratamento e com difícil acesso pra muita gente. A disponibilização pelo Sus aumenta as chances de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para Esclerose Múltipla em ativa, a eficácia da medicação proporciona aos portadores uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad Cladribina, Positivo e facilidades: Por ser uma medicação oral com dosagem de acordo ao peso do paciente em um apenas um mês ao ano, com repetição no segundo ano. E a eficácia em atividade por 4 anos no organismo. , Negativo e dificuldades: O receio de não conseguir a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Fingolimod, Natalizumab e Mavenclad , Positivo: Todas as medicações pelo SUS, Negativo: Com todas as medicação tive surtos</p>
07/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois este tem sua eficácia comprovada para o tratamento de esclerose múltipla remitente recorrente, sendo a melhor opção de tratamento, principalmente para os pacientes que não conseguiram controlar a doença com outros remédios ou que tem a doença avançada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Rebif, Fingolimode., Positivo: Controle da doença e melhor qualidade de vida. Possibilidade de pensar no futuro, sabendo que estou tratando a doença., Negativo: A maior dificuldade é a falta de medicamento na farmácia de alto custo que compromete a eficácia do tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância ter opções de mais uma opção à população no geral que necessita de uma opção de tratamento para uma doença que não há cura pela medicina mas de fundamental importância o controle para assim conseguir viver com a doença até que um dia ter um tratamento eficaz para a cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Estabilidade na inflamação e na doença , Negativo: Ir ao hospital ter que tomar a infusão todo o mês</p>
07/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento irá trazer benefícios e melhora na qualidade de vida dos pacientes, pois se trata de uma medicação de alta eficácia e de uso prático. Os altos gastos iniciais do medicamento seriam abatidos ao evitar gastos com pacientes com muito surtos e aposentando precocemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila, Positivo: 'É um medicamento em comprimido, assim como o cladribina, o que facilitou muito o meu uso. Não tive muitos efeitos colaterais e a sua praticidade foi algo muito bom para mim., Negativo: O único resultado negativo que eu posso dizer que se aplica a mim é sua baixa eficácia e demora a fazer efeito, pois tive um surto da doença após o primeiro mês de uso.</p>
08/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário o remédio pois minha esposa possui a doença e necessita de um remédio bom.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade posologica, planejamento familiar (gravidez), sem agulhas o tratamento é oral (somente por até 40 dias durante 4 ano), menor monitoramento por exames, não precisa de internar o paciente e nem infusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Posologia melhor para o paciente , de forma oral e em casa, sem muitos exames a serem realizados, sem necessidade de agulhas para o tratamento , possibilidade de engravidar com segurança, resposta positiva ao IGG da vacina de covid 19, sem eventos adversos para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com facilidade posologica ao paciente em comprimidos e que proporciona qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz e muito seguro ao paciente, comprimido oral, possibilidade de planejamento familiar, unico medicamento que responde positivamente a vacina de covid 19, sem agulhas, sem internação, sem infusão e minimo monitarização por exames.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos de forma ampla e opções para que o tratamento tenha mais sucesso. O impacto que um novo medicamento com acesso público pode ter na vida de vários pacientes pode ser muitas vezes imensurável. Ainda mais se tratando de um medicamento por via oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha Filha esta na primeira fase do Tratamento, está indo muito bem, sem apresentar qualquer reação e se sentindo muito bem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera e Atual em consulta o Cladribina., Positivo e facilidades: Por ser um medicamento de via oral trás ao paciente muito conforto em não precisar se deslocar ao hospital para a ingestão, sem falar na alta eficácia que vem prometendo., Negativo e dificuldades: Posso dizer que por ainda não estar incorporado na Contestação foi o alto custo para aquisição.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera, Positivo: Seis meses pós diagnóstico se iniciou o tratamento com Tecfidera, se manteve de julho de 2018 até Dezembro 2020, em Janeiro 2020 nas ressonância apresentaram novas lesões. O Médico através dos resultados indicou a troca de médica pois havia falha terapêutica no Tecfidera..., Negativo: O Tecfidera me parece um bom medicamento mas como a esclerose múltipla ela possui particularidades de paciente para paciente, talvez ele tenha comprido seu papel até onde foi possível.</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento com potencial de ajudar ao cidadão tem que estar disponível no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mrdocação segura, eficiente , de uso oral para tratar Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, cacetato glatiramer, fingolimode,CE, ocelizumabe, natalizumabe,teriflunamida., Positivo e facilidades: nova medicação segura e eficaz de uso oral., Negativo e dificuldades: Suporte clinico e se manejo em ambulatorio/consultorio.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferonas, acetato de glatiramer, fingolimode,natalizumabe, ocrelizumabe,teriflunamida, Positivo: Nova medicação segura e eficaz, Negativo: Nenhum, apenas o custo muito caro.</p>
08/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para o controle dos sintomas de esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ocrelizumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa da saúde do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLADRIBINA e IMUNOSSUPRESSOR de alta eficacia, via oral , que se agrega aos demais farmácia, com a vantagem de não necessitar de centros de infusão, não precisa de monitoramento de primeira dose, além de permitir que a paciente com Esclerose Múltipla possa gestar após 6 meses da última dose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ---, Positivo e facilidades: O mais impactante foi a contribuição da CLADRIBINA as mulheres com EM. Devido ao seu mecanismo de indução imunologica, permite que a mulher possa gestar, mantendo o efeito do tratamento por até 48 meses, e sem estar exposta aos efeitos adversos dos imunossupressores., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , Alemtuzumabe, Ofatumumabe, Ocrelizumabe, Interferon, GLATIRAMER, teriflunomida, Fumarato, fingolimode, Positivo: Alguns desses são de alta eficacia, mas possuem dificuldades na administração e também tem risco de teratogenicidade ou de plaquetopenia no Recém Nascido de mãe com Esclerose Multipla, Negativo: ---</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia do medicamento, logística facilitada, adesão ao tratamento pela apresentação oral e pela posologia (2 semanas a cada ano de tratamento e eficácia sustentada por 4 anos).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento disponibilizado atualmente para o tratamento da doença possui efeitos danosos para a vida dos pacientes que podem desenvolver outras doenças o que implicaria em um custo ainda maior para o SUS. O medicamento em consulta não possui tais efeitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma nova opção de Tratamento que beneficiará uma grande parte dos pacientes com EM que não respondem ou são refratários aos tratamentos já padronizados no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta, Positivo: Resposta clinica relatadas nos estudos clinicos publicados, Negativo:</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, garantir acesso a tratamento para doenças, melhora da qualidade de vida de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais opções estiverem disponíveis, melhor para as pessoas, médicos e pacientes, encontrarem a solução ideal de cada caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela minha experiência como paciente, acredito que quanto mais opções disponíveis tiverem melhor para a garantia de saúde da população. A esclerose múltipla por ser uma doença que ataca de formas diferentes em cada paciente, penso que deveríamos ter mais formas de tratá-la.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Mavenclad. , Positivo e facilidades: Com uso do Mavenclad, os sintomas dos surtos diminuíram ao ponto de sumirem. Me sinto seguro com a medicação, Procedo todos as prevenções para manutenção da minha saúde. E a cada nova consulta médica e novos exames, sinto que estou enfrentando a doença de forma segura e bastante positiva., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inovações em T.S tem permitido q pessoas c/ EM em alta atividade possam ser tratadas c/ medica/os + potentes, c/ possibili// reais d controle da progressão e das incapacaci// acumuladas pelos sucessivos surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente fazendo uso da cladribina, na metade do tratamento. Até o memento o tratamento está sendo como esperado e a Cladribina está sendo eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenciad (Cladribina), Positivo e facilidades: Estou na metade do tratamento, segunda fase será em Setembro de 2022. Não tive nenhum surto novo. Em breve, em Julho de 2022, farei nova bateria de exames: Ressonância do crânio, para ter informação correta sobre as quantidades lesões nas mielinas dos neurônios., Negativo e dificuldades: Nenhum que eu tenha percebido.</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma excelente opção ao Natalizumabe e ter mecanismo de ação diferente, por ter menos custo com logística e armazenamento, por ajudar a aumentar as vagas nas salas de infusão, por ser muito mais cômodo para o paciente e por trazer outras perspectivas tanto para o médico assistente e paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente uso medicamento injetável e posso dizer que não é prático esse tipo de medicamento. Dessa forma considero que qualquer medicamento para EM que venha somar nas opções de tratamento é bem vinda principalmente esse por não ser injetável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a (44ug), Positivo: Uso essa medicação a alguns meses, afim de evitar novos surtos., Negativo: Por ele ser injetável torna-se um medicamento mas difícil quanto ao uso, exige todo um procedimento para aplicação, se fosse comprimido seria bem mais fácil.</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom o medicamento. Estou no segundo ano de uso e não tive mais surtos da EM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenciad, Positivo e facilidades: Não tive mais surtos da EM., Negativo e dificuldades: Sem nenhuma dificuldade e sem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon e Natalizumabe., Positivo: Reduz os surtos mas a parte psiquiátrica fica afetada., Negativo: Surtos eventuais.</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque as pessoas que EM precisam ter acesso a tratamentos mais modernos que traga mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizomabe , Positivo: Alívio dos sintomas e cessão de outros , Negativo: Um fator negativo é o fato dele ser intravenoso., Outra fator é que ele afeta o JC.</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a cladribina é um excelente medicação para pacientes com EM com alta atividade , pois tem uma excelente segurança , quando comparada a natalizomabe não tem o risco de JC POSITIVO , ALÉM da administração oral que favorece uma qualidade de vida sem internações para infusões .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe outra medicação para EM Remitente-Recorrente de alta intensidade acima do Natalizomabe... se, como foi meu caso, o Natali não funcione, como faz? Tive que entrar com processo, meses até conseguir... e a doença tirando inclusive o movimento das pernas na época. Com o remédio, me recuperei.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad (cladribina oral)., Positivo e facilidades: Cessaram meus surtos. Estou estável a mais de dois anos. Posso tomar em casa, sem internação, sem injeções. Não preciso parar o dia para me tratar, consigo continuar trabalhando. Sem febre, sem reações alérgicas, praticamente zero efeitos colaterais. Vivo minha vida normalmente sem lembrar da doença, Negativo e dificuldades: O único resultado negativo é a baixa imunidade... mas é um pequeno preço quando comparado a ficar meses (e depois, anos) sem tomar a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Natalizomabe, metilprednisolona, Positivo: Cessaram os surtos por um certo período, Negativo: "Com o betainterferona tinha a questão de aplicar a injeção semanalmente... era um horror, psicologicamente falando... febre/calafrio/sensação de ""nervos a flor na pele"" durante um dia inteiro após medicação. Natalizomabe tinha o deslocamento ao hospital, perda do dia de trabalho, alergia grave."</p>
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CLADRIBINA é uma medicação que tem espaço para muitos pacientes do SUS que principalmente apresentam diagnóstico de EMRR de alta atividade e precisam fazer uma medicação de alta eficácia. O grupo mais urgente é aquele que tem esse perfil com JVC POSITIVO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com todos os medicamentos para EM. Inclusive tenho 2 pacientes em uso de CLADRIBINA., Positivo e facilidades: Nestes 2 pacientes em uso de CLADRIBINA, o seguimento foi definido por ausência de surtos até o momento e nenhum efeito colateral importante. , Negativo e dificuldades: Não houve qualquer ponto negativo nos pacientes que tive em uso de CLADRIBINA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho tido oportunidade de acompanhar pacientes com EM desde 2003. Nesse anos pude usar todas as medicações que existem no Brasil para tratar meus pacientes. Sou especialista na doença e já coordenei o centro de referência maior do estado do RJ - O HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA. Além disso, em minha clínica privada, tenho também tratado exclusivamente pacientes com doenças neuroimunes. , Positivo: Todos os tratamentos tem seus atributos de eficácia bem determinados. Os medicamentos atuais do PCDT para EM possuem controle de surtos que variam de 30% a 68%. , Negativo: Qualquer medicação apresenta riscos ao longo de seu uso, os quais devemos conhecer e minimizar ao longo do tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é comprovadamente eficaz para esclerose múltipla, trazendo mais qualidade de vida para os es, surtos controlados, menos riscos de sequelas e podendo ficar um tempo maior sem uso de nenhum medicamento., É muito necessário ter a inclusão dessa medicação no SUS, para todos terem acesso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo e facilidades: Controle da patologia, sem novos surtos, qualidade de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: ., Negativo: .</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda perspectiva de melhora sempre deve ser imediata, uma medicamento de alto eficácia, não deveria ficar para depois, sempre deve ser a primeira escolha, e após se der efeitos colaterais o controlar a doença que vai para as medicações de menos eficiência. Pensem sempre no p´róximo, Um dia pode ser</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera, Positivo: Positivo em estar tomando alguma medicação. Não ficar sem nada., Negativo: Saber que pode ser um medicamento de baixa eficácia, com 30% apenas de resolução, enquanto estamos falando de medicamento de 80% - 90%. Sem contas os atuais efeitos colaterais: Rubor, Dor Estomago,</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A EM é uma doença crônica e que afeta o paciente em vários âmbitos: físico, social, emocional, profissional. Ter novas opções terapêuticas é fundamental para aumentar a qualidade de vida do paciente especialmente falando-se em um produto oral e com benefícios vs produtos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo deve ser bancado pelo SUS, pensando no bem da coletividade. Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo e facilidades: Estabilização da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Por enquanto só esse., Positivo: A doença se manteve estável., Negativo: Atraso na medicação.</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MAIS UMA OPÇÃO DE TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX E FINGOLIMODE, Positivo: DIMINUIÇÃO DOS SURTOS, Negativo:</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação de extrema importância e alto custo necessário a população brasileira que sofre desse enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: , Negativo: Baixa eficácia</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que o medicamento seja fornecido pelo SIS para ajudar pacientes com esclerose múltipla nas formas mais graves</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito á saúde e a dignidade da pessoa com esclerose múltipla. 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como usuária da Cladribina percebo tanto por meio de exames como por percepção pessoal que melhorei dos sintomas relacionados ao meu primeiro surto da Esclerose Múltipla, sendo favorável a incorporação do medicamento ao SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad do laboratório Merck., Positivo e facilidades: Melhora da fadiga e equilíbrio que tinham sido afetados no surto de Esclerose Múltipla que tive., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Não
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção alternativa de tratamento oral para EM. SUS não tem opção oral incorporada. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera, Positivo: , Negativo:
09/05/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é o único indicado para a fase que eu estou e não tenho condições financeira de custear 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os imunomoduladores e imunossupressores disponíveis pelo SUS sem sucesso , Positivo e facilidades: Que sejam disponibilizados pelo SUS e que não faltem , Negativo e dificuldades: Falta constante de medicação fornecida pelo SUS (farmácia de alto custo) 3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os imunomoduladores e imunossupressores fornecidos pelo SUS, Positivo: 10%, Negativo: 90%
09/05/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ESCLEROSE MULTIPLA É UMA DOENÇA AUTOIMUNE, INFLAMATORIA E NEURODEGENERATIVA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL. TRATAR A MESMA DE MANEIRA PRECOCE E IMPACTANTE PODE FAZER A DIFERENÇA ENTRA ESTABELECIMENTO DE INCAPACIDADES OU VIDA PLENAMENTE INDEPENDENTE. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CLADRIBINA, Positivo e facilidades: CONTROLE ADEQUADO DE DOENÇA, COM TRATAMENTO EM REGIME AMBULATORIAL, SEM EVENTOS ADVERSOS INESPERADOS OU INTOLERÁVEIS, COM POUCA NECESSIDADE DE MONITORAMENTO COM EXAMES COMPLEMENTARES. PLANEJAMENTO FAMILIAR ADEQUADO., Negativo e dificuldades: SOMENTE DIFICULDADE DE ACESSO. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERON BETA, ACETATO DE GLATIRAMER, TERIFLUNOMIDA, DIMETIL FUMARATO, FINGOLIMODE, NATALIZUMABE, OCRELIZUMABE, ALEMTUZUMABE, OFATUMUMABE, SIPONIMODE., Positivo: ADEQUADO CONTROLE DA DOENÇA COM MEDICAMENTOS DE ALTA EFICACIA. NAO ENCONTRO RESULTADOS POSITIVOS EM MEDICAMENTOS DE PLATAFORMA., Negativo: EVENTOS ADVERSOS, MONITORAMENTO E COMODIDADE.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do cidadão ter acesso à saúde e que tenham direito de usufruir dos melhores tratamentos aprovados pela Anvisa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mavenclad- como profissional de saúde., Positivo e facilidades: Medicamento de alta eficácia e que possui uma facilidade de uso para o paciente, além de baixo custo em relação a não necessidade de internamento,, infusão etc., Medicação via oral em que o paciente faz uso em sua residência por poucos dias, obtendo uma melhora muito alta de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Apenas dificuldade de acesso ao produto, pois ainda não está incorporado ao SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos de plataforma: interferons: REBIF, COPAXONE, AVONEX,, TECFIDERA, FINGOLIMODE , , Medicamentos de exata eficácia: NATALIZUMABE INFUSIONAL, ALEMTUZUMABE INFUSIONAL , Positivo: São medicamentos eficazes para cada tipo de situação de agravamento da doença., , Negativo: Medicamentos injetáveis , alguns possuem eventos adversos relevantes como LEMP, e muitos precisam de um maior monitoramento.,</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso contínuo do medicamento Tecfidera 240mg, Positivo: Melhora da qualidade de vida, menor número de surtos durante o tratamento e retardo no avanço da doença., Negativo:</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODO MEDICAMENTO DEVE SER INCORPORADO AO SUS, ESTAMOS DIANTE DE UM DIREITO FUNDAMENTAL.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TECFIDERA, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E CONSEQUENTEMENTE DO CUIDADOR, Negativo e dificuldades: DESABASTECIMENTO DELE NAS FARMACIAS DE ALTO CUSTO</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser liberada pelo SUS, pois nós portadores de Esclerose Múltipla precisamos da medicação, o uso de medicação via oral, nos dando melhor qualidade de vida e melhor tratamento.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo e facilidades: Melhor qualidade no tratamento o uso via oral de uma medicação via oral, tão efetiva quanto a medicação injetável que nos causam cicatrizes, dores e hematomas diários, sendo que será uma medicação usada para o resto de nossas vidas., Negativo e dificuldades: A liberação facilitaria e melhoraria o tratamento sendo via oral muito menos doloroso que nos gera uma agonia de todo dia nos furar e gerar hematomas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Retardo da progressão da doença evitando sequelas irreparáveis,, Negativo: Muitos medicamentos injetáveis causam diversos efeitos colaterais em nós portadores de Esclerose Múltipla</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que não se adaptam aos remédios ou que ficam em falta nas farmácias de alto custo, precisam ter outras opções de medicamentos disponíveis. Não podemos ficar sem remédio! Quanto mais opções disponíveis, mais qualidade de vida e segurança qto ao controle/estabilidade da Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Sou recém diagnosticada, fiz apenas 2 infusões no momento do Natalizumabe via SUS, mas meu teste de JC deu positivo, então sei que não poderei utilizar esse medicamento por muito tempo por risco da doença LEMP. E atualmente o medicamento com mesma eficácia não está disponível no SUS, o Ocrevus., Negativo e dificuldades: Não ter mais opções com alta eficácia no SUS além do Natalizumabe.(que para quem não poderá usar por um longo período, fica sem opções...) O Ocrevus por exemplo é um excelente medicamento, porém não está disponível no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe. Por favor disponibilizem o Ocrevus também! , Positivo: , Negativo: Meu teste de JC deu positivo, ou seja, por risco da doença Lemp, não poderei utilizar o Natalizumabe por muito tempo. Terei que substituir o remédio. Por isso a importância de que seja disponibilizado mais opções de alta eficácia no SUS. Não podemos ficar sem remédio!</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que os diversos medicamentos já disponibilizados pelo SUS podem apresentar falhas terapêuticas entendo que seria muito importante acrescentar esse remédio para possibilitar um tratamento mais efetivo da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: acetato de glatiramer, Positivo: ainda não consegui avaliar os resultados do medicamento porque seu uso começou recentemente, cerca de 5 meses., Negativo: nada a relatar</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possui eficácia prolongada e ótimos resultados no tratamento. É um tratamento de menor custo, indolor e com baixo efeito colateral, pois é administrado na forma de comprimido. Os medicamentos disponíveis no SUS atualmente são injetáveis e dependem de refrigeração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif (Princípio ativo: Betainterferona 1A) - 44 mcg solução injetável, Positivo: Controle da doença., Negativo: Aplicação injetável que pode causar necrose se não for administrada corretamente. É um medicamento invasivo, pois são necessárias 3 ou mais aplicações durante a semana. Além disso, é um medicamento que depende de refrigeração.</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cladribina oral deve ser incorporada no SUS, devido necessidades não atendidas pelas opções atuais, considerando que Esclerose múltipla é uma doença crônica, com diagnóstico realizado em sua maioria em mulheres jovens, e uma medicação como Esta pode mudar o curso da doença, uma IRT.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que os diversos medicamentos já disponibilizados pelo SUS podem apresentar falhas terapêuticas entendo que seria muito importante acrescentar esse remédio para possibilitar um tratamento mais efetivo da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: acetato de glatiramer, Positivo: ainda não consegui avaliar os resultados do medicamento porque seu uso começou recentemente, cerca de 5 meses., Negativo: nada a declarar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Esclerose Múltipla é uma doença que possui uma janela terapêutica. Uma vez perdida a possibilidade de sequela e talvez evoluir para a forma progressiva secundária são maiores. Ter um mais um medicamento de grande eficácia e de grande comodidade no uso, favorecendo a adesão, é muito importante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cladribina., Positivo e facilidades: A eficácia e a facilidade do uso, bem como o custo zero no terceiro e quarto ano de doença fazem a relação custo/benefício ser muito boa. Além de melhorar a adesão ao tratamento (somente 4 tomadas), é possível uma maior planejamento para as mulheres que querem engravidar., Negativo e dificuldades: Até momento não percebi na prática resultados negativos, porém pode-se aventar a possibilidade de que uma vez tendo sua doença bem controlada, nos anos 3 e 4 após as 4 tomadas, alguns pacientes falem as consultas medicas ou até se evadam do acompanhamento médico.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta1a, interferon beta1b, acet.glatiramer, natalizumabe, teriflunomide, fumarato de dimetila, ocrelizumabe, fingolimod., Positivo: Percebi um bom controle de surtos e uma boa evolução sem sequelas dos pacientes que utilizaram medicamentos de alta eficácia. , Negativo: Os efeito adversos dos medicamentos de primeira linha realmente trazem um impacto no tratamento e acompanhamento. Os medicamentos que necessitam de administração frequente e em ambiente hospitalar também geram uma menor qualidade de vida ao paciente e exclui do tratamento os pacientes do interior.</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas família não tem condições para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esclerose por si já fala que é múltipla e ataca cada um de um jeito então, pacientes precisam de opções para ter uma vida ativa e não precisar de auxílios para viver! O custo da medicação comparado a uma pessoa jovem inativa é muito mais alto do que o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetilamina e natalizumabe , Positivo e facilidades: Descubri a esclerose com 31 anos, há 6 anos, do dia para noite perdi os movimentos das mãos, com a medicação voltou e consegui continuar trabalhando e nao precisei de auxílio do governo, apenas dos remédios, no qual sou muito grato, pois hoje tenho uma vida ativa!, Negativo e dificuldades: Cada medicação tem seus efeitos, mas só deles frearem a esclerose supera os efeitos. Hoje sofremos com a falta de medição!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetilamina e natalizumabe , Positivo: Descubri a esclerose com 31 anos, há 6 anos, do dia para noite perdi os movimentos das mãos, com a medicação voltou e consegui continuar trabalhando e nao precisei de auxílio do governo, apenas dos remédios, no qual sou muito grato, pois hoje tenho uma vida ativa, Negativo: Natalizumabe é injetável, precisa pegar a veia e não é fácil mas só de a doença não avançar é muito gratificante.</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com este medicamento incorporado no SUS, inúmeras pessoas que não teriam condições de utilizá-lo devido a situação financeira, poderão tê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante novos medicamentos para tratar pu amenizarvosnefeitos da esclerose multipla principalmente por ser de uso oral e com eficacia comprovada pelos estudps científicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INTERFERON, NATALIZUMABE E AGORA OCRELIZUMABE , Positivo: Uso por 1 ano interferon sem melhoras so piora após o Natalizumabe por 7 anos e agora em uso do OCRELIZUMABE com melhora significativa , Negativo: O uso de injetáveis saturam o paciente assim como internações para administrar a medicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo visto a luta de uma amiga para a conquista do medicamento, ficou muito claro que é algo que pode contribuir muito com as pessoas que tenham EM, mas não é acessível a boa parte dessa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à implementação do medicamento ao SUS pois um paciente e amigo utilizou e teve bons resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que o medicamento seja incorporado ao SUS o quanto antes!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com a Cladribina., Positivo e facilidades: MUDOU A MINHA VIDA!!!!!!!!!!!!!! ESCREVO ESSA FRASE EM LÁGRIMAS DE GRATIDÃO POR ESSE MEDICAMENTO EXISTIR, E PEÇO A DEUS QUE SEJA O QUANTO ANTES INCORPORADO AO SUS PARA QUE OUTRAS PESSOAS POSSAM TER O GRANDE BENEFÍCIO QUE EU TIVE., Negativo e dificuldades: NENHUM RESULTADO NEGATIVO COM A CLADTRIBINA, FOI BENÇÃÕ !!!!!!!!! SÓ ALEGRIA E BENEFÍCIOS!!!!!! POSOLOGIA MARAVLHOSA!!!!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode Gilenya , Positivo: Na época a posologia, pois é oral., Negativo: TIVE EFEITO COLATERAL NO FÍGADO!!!</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Desde que de estou tomando o medicamento fornecido pelo sus, não precisei mais de internação é muito menos tive surto da doença , Negativo: Tive falha de tratamento enquanto o fumarato de dimetila nao era fornecido pelo SUS, por isso da importância de termos mais está opção de tratamento</p>
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma droga que já apresenta resultados robusto de eficácia, segurança, além de possuir a forma farmacêutica oral, proporcionando comodidade posologica. Estudos atuais demonstraram que o fármaco não depletou o sistema imune em níveis negligenciáveis, permitindo ainda sim uma resposta imune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da cladribina oral. , Positivo e facilidades: A cladribina oral é um medicamento eficaz, que traz ESPERANÇA e inúmeras facilidades aos portadores de esclerose múltipla, facilitando o tratamento e a sua adesão. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque devemos ter várias opções de tratamento e casa paciente reage de uma maneira com cada droga diferente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus. Fingolimode, Positivo e facilidades: Minha doença estabilizou com o Ocrevus. Meus surtos praticamente zeraram e minha qualidade de vida melhorou muito., Negativo e dificuldades: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Frone, Avonex, Rebif22, Natalizunabe e Fingolimode, Positivo: Em casa etapa de minha doença, conforme ela evoluía eu mudava para outra droga para manter os surtos mais brandos., Negativo: Não houve.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após leitura, as considerações estão expostas em documento anexo. Em resumo: 1) A falta de tratamento causará danos irreparáveis+morte precoce, 2) O Nr reduzido de pessoas esvazia estudos randomizados e duplo cego, 3) Resultados promissores devem ser considerados para ampliação do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, cladribina é uma medicação oral e de alta eficácia para o tratamento de esclerose múltipla. Ela tem um mecanismo de ação e que combina via de administração diferente das drogas já disponíveis no mercado.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o uso de cladribina em pacientes com esclerose múltipla, Positivo e facilidades: Uso oral facilita a questão da não necessidade de ambiente hospitalar e clinicas de infusão. Alem disso farmacovigilância não exige muita estrutura e exames tão frequentes quando comparados a outras drogas, como por exemplo o alentuzumabe que foi incorporado ao sus porem tem mais efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: a dificuldade na verdade hoje é de conseguir realizar a medicação, tanto no meio publico quanto privado. Por ora não tive nenhum efeito colateral ruim ou efeito adverso preocupante com esta medicação. Os pacientes demonstraram bom controle da doença</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com outras medicações para o tratamento de esclerose múltipla: Beta-interferona, Fingolimode, teriflunomida, Fumarato de Dimetila, natalizumabe, ocrelizumabe, alentuzumabe, ofatumumabe, Positivo: Cada medicamento tem sua importância e possível indicação para o tratamento da esclerose múltipla. A depender do tipo e gravidade de doença que estamos lidando as medicações podem responder bem porem para as doenças de alta atividade e agressivas temos que investir em medicações de alta eficacia,, Negativo: Nos pacientes que tem doença altamente ativa e agressiva nem todas as medicações podem ser utilizadas visto que não previnem novos surtos, Alem disso tema. desvntagem de a. maioria não poder ser usada em mulheres que planejam gestação - que é uma vantagem da cladribina</p>