

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Inotersena para o tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista e especialista em doenças neuromusculares e acompanho muitos pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar, doença de evolução inexorável ao óbito caso o paciente não seja tratado. E os pacientes no estágio II não tem opção terapêutica disponibilizada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os pacientes no estágio I recebem Tafamidis e tem boa resposta terapêutica (esta medicação já foi incorporada pelo SUS). Tenho outros pacientes fazendo uso de um outro silenciador gênico (estágio II), o patisiran, também com boa resposta terapêutica. Houve interrupção ou ao menos retardo na evolução da doença. Isto significa menos incapacidade e maior sobrevida., Positivo: Melhora da funcionalidade (mobilização) e redução das complicações disautonômicas, que é a maior complicação da doença e o que leva ao óbito na maioria das vezes principalmente por desnutrição., Negativo: Não tive resultados negativos</p>	
22/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos atuais são bem consistentes na melhora da proteinúria e preservação da função renal nos pacientes com DRC, inclusive os que não tem DM2.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os inibidores da SGLT2 disponíveis no mercado: dapaglifozina, empaglifozina e canaglifozina., Positivo e facilidades: Redução da proteinúria -preservação da função renal - perda de peso nos pacientes obesos - melhora no controle glicêmico nos pacientes com DM2 - ausência de hipoglicemia nos pacientes não diabéticos., Negativo e dificuldades: As infecções urinárias e vulvo-vaginites de repetição são as principais causas de suspensão da droga. Suspensão da droga em apenas 1 caso por piora na função renal. O custo é proibitivo aos pacientes do SUS., ,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "BRA - Inibidores de ECA - Diuréticos. A redução da proteinúria é peça-chave p/ evitar a progressão da DRC p/ o estágio 5 (diálise). Enquanto o SUS não se der ""conta"" que é mais econômico bancar as medicações na média complexidade do que pagar a terapia renal substitutiva (incluindo Tx renal), continuaremos a ter um crescimento exponencial dos pacientes em diálise e transplantes, e com isso um aumento dos gastos da alta complexidade.", Positivo: São eficazes em controlar a proteinúria em muitos pacientes. , Negativo: Contudo, em muitos pacientes somente com a adição dos inibidores da SGLT2 conseguiu-se reduzir a proteinúria e a estabilização da função renal em estágio 3 e 4, sem a progressão p/ o estágio 5.,</p>	
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a Amiloidose é uma doença rara e progressiva, os pacientes devem ter acesso a medicamentos mais novos que possam supri-los em estágios mais avançados da doença. Assim, tratamentos mais novos e novas terapias devem ser prioridade na incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um familiar faz uso, e sua qualidade de vida está muito melhor após o início do tratamento, sua vida mudou drasticamente para melhor., Positivo e facilidades: As dores são menos frequentes, a doença não está em evolução constante e muitos sintomas foram parados. Assim, a qualidade de vida aumentou muito., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao medicamento é o maior desafio para os pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Foi uma boa medicação para o começo dos sintomas, mas com a progressão da doença ele não teve mais grande efeito. , Negativo: Foi um remédio menos desafiador de conseguir por já estar incorporado ao SUS.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/07/2022	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>	
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Que tem pacientes que o Tafamidis não tem nenhuma melhora, e pacientes coma doença mais avançada que não tem efeito algum com o Tafamidis., Negativo: Nenhuma melhora com o remédio atual, com a doença avançando</p>	
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inotersena é a única esperança que temos hoje, junto com um outro medicamento equivalente, para tratar da polineuropatia amiloidótica familiar no estágio I quando o Tafamidis não funciona, e também no estágio II, Acredito que também deveria ser discutido fornecê-lo para pacientes no estágio III.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inotersena atua de forma diferente ao tafamidis, ou seja, possui mecanismo de ação diferente, agindo impedindo a formação da proteína amilode, sendo mais eficaz e importante no tratamento de pacientes em estágio mais avançado ou que não respondem ao tratamento com o tafamidis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai participou de pesquisa com o inotersena como paciente., Positivo e facilidades: Segundo os médicos a resposta foi melhor com o inotersena em comparação ao tafamidis., Negativo e dificuldades: Necessidade de acompanhamento período de parâmetros renais afim de evitar efeitos colaterais do uso do inotersena.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Retardo da progressão da doença., Negativo: O tafamidis retarda mas não paralisa a doença e paciente piora mesmo que de forma mais lenta.</p>	
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso dessa medicação pois sou portador de amiloidose familiar e estou a espera com muita fé que ele entrará no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Parece me que meu problema está avançando mais lentamente pro segundo estágio , Negativo: Continuo tendo os sintomas só um pouco mais leves</p>	
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente que esse medicamento seja incorporado no SUS. Minha mãe e eu temos Amiloidose. Minha mãe em estágio avançado precisando desse remédio com o máximo de urgência. ESTAMOS NA LUTA DA VIDA CONTRA O TEMPO. Precisamos dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Após iniciar a tomar o Tafamides ela teve uma pequena melhora. , Negativo: Facilidade nenhuma em adquirir a medicação. , . Processo muito demorado. Inclusive ESTAMOS NESSE MOMENTO SEM O TAFAMIDES NO SUS. Um descaso e abandono com as pessoas morrendo sem a medicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento que ajude na cura da doença é válido. Governo tem o dever de cuidar de seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes portadores de PAF em estágios mais avançados irão poder usufruir dessa nova medicação, já disponível em outros países, a medicação hoje fornecida pelo SUS, TAFAMIDIS, muitas vezes não tem resultado esperado em algumas pessoas e a doença continua progredindo, nossas vidas valem, nos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, mas o inortesen tem tido melhores resultados que o Tafamidis em outros pacientes com quem tenho contato que usam por meio de pesquisa aqui no Brasil, esses pacientes estão com a doença sem nenhum progresso há mais de 5 anos, enquanto conheço pessoas em uso de Tafamidis que a doença tem avançado, será uma oportunidade dos médicos terem opções de tratamento de acordo com a resposta de cada indivíduo, Positivo: Com uso da medicação já disponibilizada tenho sentido menos dores mas tenho tido ainda perda de sensibilidade e fraqueza essa nova medicação será uma oportunidade de ter um tratamento melhor, Negativo: Ainda tenho tido perda de sensibilidade e fraqueza</p>	
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está é uma doença devastadora, sem cura, que levou minha família e agora está presente na minha vida e do meu irmão. Nós dois já estamos passando por aquilo que minha mãe, minha tia e minha avó passaram. A ciência evolui mas o que adianta se não temos acesso a ela. Precisamos de remédios mais eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Pequena desaceleração da doença , Negativo: O remédio não tem toda a eficácia que precisamos, a doença desacelera mais ainda evolui.</p>	
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da doença por isso digo que é necessário a inclusão do medicamento via sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides 20mg, Positivo: Melhora na disposição e diminuição nos efeitos da doença , Negativo: Nenhum</p>	
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas morrem sem ter a chance de utilizar o medicamento, famílias sofrem com a ideia de saber seu destino sem os remédios adequados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum ainda , Positivo: Nenhum , Negativo: Não sei</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de DNA genético, já perdi vários familiares para essa doença rara! 2ª - Não 3ª - Não	
26/07/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser incorporado ao SUS para que os pacientes consigam ter uma qualidade de vida boa 2ª - Não 3ª - Não	
26/07/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do cidadão saúde. essa medicação precisa com URGÊNCIA ser dada ao SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	
26/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inotersen retarda a progressão da Amiloidose Hereditária ligada à transtirretina. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen., Positivo e facilidades: Redução da progressão da polineuropatia amiloidótica familiar., O uso precoce de inotersen nos portadores de PAF resulta em maior estabilização da PAF a longo prazo, reduz a deteriorização da qualidade de vida dos pacientes. , Negativo e dificuldades: A ocorrência de trombocitopenia e alteração da função renal em casos incidentais. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e patisiran., Positivo: Retardam a progressão da polineuropatia amiloidótica familiar. , Negativo:	
26/07/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma alternativa que, segundo as pesquisas, foi bem positiva no tratamento dessa enfermidade tão cruel. Minha família é portadora desse gene. Perdi meu Pai e mais cinco de seus nove irmãos. Há suspeitas de outros óbitos entre os irmãos restantes. Hoje tenho cinco primos portadores do gene. 2ª - Não 3ª - Não	
26/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inaceitável não participar e extremamente necessário reverter tantos impostos pagos salvando vidas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil temos disponível apenas uma medicação para Tratamento desta doença e apenas para estágio inicial. Como as pessoas que já estejam em outro estágio da doença poderão ter tratamento adequado sem uso da medicação correta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora nos sintomas relacionados a dor e avanço da doença. , Negativo: Não obtive resultadoa negativos até o momento, mas me preocupa muito não ter um tratamento para me amparar no próximo estágio da doença que é progressiva.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil até o momento só existe uma única medicação para tratamento desta doença e apenas para tratamento em estágio inicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora nos sintomas relacionados a dor e avanço da progressão da doença., Negativo: Não obtive resultados negativos até o momento, mas me preocupa muito o fato de não ter disponível uma medicação para tratar os próximos estágios desta doença que é progressiva.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da doença no estágio 2. E infelizmente o Tafamidis não estabilizou a doença, faço uso do medicamento a 1 ano e 7 meses. Estou tentando na justiça a liberação do onipatro,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Nos 6 primeiros meses o medicamento freou o avanço da doença , Negativo: Com passar do tempo o medicamento se tornou cada vez menos eficais fazendo com que a doença avançasse, hoje me encontro no estágio dois com a mobilidade reduzida a utilização e uso de bengala.</p>	
27/07/2022	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>	
27/07/2022	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>	
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode mudar a história natural de uma doença subdiagnosticada e que com certeza impacta profundamente no orçamento do SUS quando os pacientes internam devido às complicações da mesma, anos após o início da mesma.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersen, Patisiran, Positivo e facilidades: Retarda a progressão da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisiran, Positivo: Retarda a evolução da doença, Negativo: Menos efeitos colaterais com relação aos outros medicamentos aprovados</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E estritamente necessário vc que bom este novo medicamento seja incorporado ao SUS, devido a falta de outro medicamento para tratar a doença, este na é a única esperança que nós pacientes temos no de ter um mínimo de melhora e prolongar um pouco mais a vida...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com tafamidis, e não teve efeito de em um mim, hoje estou em fase de de teste de uma nova droga., Positivo e facilidades: No caso do tafamidis não teve efeito, no caso da droga que estou testando, está sendo muito positivo..., Negativo e dificuldades: Muitas dores, diarreia, cansaço extremo, perca de movimento...,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e uma droga que está em teste, Positivo: Com o tafamidis, não teve efeito positivo, mas com a nova droga diminuiu um dores, melhorou equilíbrio e diminui diarreia , Negativo: Negativo, só com o tafamidis</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Utilizei por 2 anos a medicação disponibilizada pelo SUS e parou de fazer efeito e essa outra tem um outro princípio ativo e será mais eficiente para o estágio avançado da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/07/2022	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>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes não temos como ter acesso ao tratamento com essa medicação devido o elevado custo, fica impossível. Sem o medicamento não temos esperança pois a doença continua avançando, nos incapacitando até nos levar a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora gastro intestinal, Negativo: A doença continuou avançando.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente da PAF e preciso iniciar o tratamento com um remédio eficaz, e o Inortesena pode sim ajudar. Somos centenas de pacientes da PAF no Brasil que precisam de tratamento eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS. Minha mãe e meus tios fazem uso do TAFAMIDIS há mais de 6 meses..., Positivo: Com o TAFAMIDIS a doença é bloq? parcialmente, mas os pacientes continuam sofrendo com o avanço da amiloidose, Negativo: Minha mãe e meus tios usam o TAFAMIDIS e a doença continua evoluindo negativamente.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Venho de uma família com muitos portadores de amiloidose, inclusive eu, onde mtos já faleceram e outros, hoje, com todos os problemas e sofrimento que essa doença traz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhoras nos sintomas e o avanço da doença desacelerou , Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do Estado e direito do cidadão, assim como a dignidade da pessoa humana. Ninguém pede ou escolhe ficar doente e não merece ficar desamparado. Todos merecem dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sobre a PAF, o medicamento tafamidis meglumina, e conheço pacientes que utilizam e possuem bons resultados com o Patisirana e Inotersena., Positivo: As pessoas com quem tenho contato adquiriram importante e visível melhora na qualidade de vida, diminuindo sintomas e impedindo o avanço da doença., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas portadoras da doença precisam de novas opções de tratamento, principalmente as que estão no estágio 2 da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O medicamento tem auxiliado na progressão do avanço da doença (mais lenta)., Negativo: Nenhum</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para quem tem amiloidose, indispensável para aumentar a expectativa de vida das pessoas com essa doença. Minha esposa tem essa doença com 39 anos e tem uma expectativa de vida de 10 anos, temos uma filha com 8 anos. Não estamos falando apenas de uma vida e sim de várias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patissiran, melhorou a qualidade de vida e estabilizou a doença., Positivo: melhorou a qualidade de vida e estabilizou a doença., Negativo: Não há pontos negativos para quem só consegue aumentar a expectativa de vida e estabilizar a doença.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário da medicação e tem estabilizado o avanço da patologia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS e TEGSEDI inotersen , Positivo e facilidades: Retarda o avanço da degeneração , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Desacelera a degeneração , Negativo: Nenhuma</p>	
27/07/2022	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	Anexos
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem tratamento os pacientes tem a doença agravada, mais internações, exames e mortes. Os que estão conseguindo por meio judicial se encontram muito melhor do que aqueles sem o medicamento negado. Temos muitos exemplos dessa diferença em nossos grupos de pacientes. É fato!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Inotersena e Patisirana , Positivo e facilidades: O resultado dessas terapias é a melhora significativa do quadro geral dos paciente, melhorando sobremaneira seu estado de saúde., Negativo e dificuldades: De negativo só o fato de não estar disponível no SUS ou, no caso do Tafamidis, os constantes atrasos na entrega aos pacientes, agravando por demais a doença que evolui p/ a condição de necessidade dessa nova medição que é a Inotersena que foi negada.,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Inotersena e Patisirana, Positivo: A estabilização da doença, melhor qualidade de vida e capacidade laboral e sobrevida não atingível sem essa terapia., Negativo: Só a falta deles é um resultado negativo.</p>	
27/07/2022	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>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente no Brasil só existe uma única medicação para tratamento desta doença, é de extrema necessidade que novas medicações sejam incorporadas para tratar os demais estágios desta doença rara que é progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoras nos sintomas da dor e evolução da doença., Negativo: Não obtive até o momento.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente no Brasil só existe uma única medição para tratamento desta doença, é de extrema necessidade que novas medicações sejam incorporadas para tratatar os demais estágios desta doença, que é progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoras nos sintomas da dor e evolução da doença. , Negativo: Não foram observados resultados negativos até o momento.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha precisa de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demorou muito tempo para nós pacientes termos um tratamento medicamentoso (antes era só transplante que não resolvia tudo). Se agora temos outras possibilidades de remédios e se este auxilia aqueles que não tiveram melhora com o tafamidis, eles devem ter o direito a uma alternativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Minha mãe realizou transplante hepático em 1997, quando pensasse que a doença pararia de avançar . Contudo não foi o que aconteceu, a doença continuo a evoluir e causou diversos problemas e transtornos de saúde. Mas deu a ela uma sobrevida, ela está viva até hoje graças ao transplante., Negativo: O transplante hepático não impediu que a doença avançasse para a dificuldade de locomoção, problemas cardíacos (Que evoluiu para implantação de marcapasso), glaucoma (Que levou à cegueira), problemas neurológicos, epilepsia, infecções urinárias, perda de tanto, sensibilidade a temperatura, etc.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para o tratamento e melhora da qualidade de vida de portadores da Polineuropatia Amiloidótica Familiar, doença rara, grave e degenerativa.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora considerável dos sintomas causados pela doença., Negativo e dificuldades: Apenas dificuldade de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Não</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuario do Tafamidis que um dos remedios e noto que o mesmo não fez a pausa definitiva na doença, sinto que a doença continua progredindo e o inotersen é a esperança para uma pausa definitiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho esta em uma pesquisa que faz uso desta medicação., Positivo e facilidades: Ele parou imagrecer, parou de ter dores neuropaticas, vem se alimentando melhor, parou as diarreias de repetição, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou usuario de Tafamidis Meglunina 20 mg e no inicio do tratamento em setembro de 2020 a sensação que tinha era de pausa na evolução da doença, mas hoje após quase 2 anos sinto que o formigamento nos pés já estão no meios das canelas., Positivo: Sou usuario de Tafamidis Meglunina 20 mg e no inicio do tratamento em setembro de 2020 a sensação que tinha era de pausa na evolução da doença, mas hoje após quase 2 anos sinto que o formigamento nos pés já estão no meios das canelas., Negativo: O mesmo não esta freiando a evoluão da neuropatia e se continuar assim em pouco tempo posso esta cego, surdo e em uma cadeira de rodas.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os remédios são necessários para a longevidade é melhor condição de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para a sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tacrolimo, Everolimo, Positivo: A doença deu uma parada, Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de doenças degenerativas, assim como alguns outros deveriam ter disponibilidade para população que necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Vamos saber quando completar 6 meses, Negativo: Nenhum até o momento</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença deve ser combatida independente do tanto de pessoa que tenha a mesma , todo mundo tem direito de ter um tratamento decente e digno para ter uma vida com qualidade ,conforto e esperança !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras significativas e esperança para o paciente !, Negativo e dificuldades: Dificuldade em fornecimento efetivo</p> <p>3ª - Não</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e rara, precisa de suporte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Meus sintomas pararam de progredir, Negativo: Não tive</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança e qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Paciente que faz uso do Inortesena , Positivo e facilidades: A doença não avançar, melhorando a qualidade de vida, dando esperança de poder viver com menos estragos que a doença faz. Pois ele tem mais chances de estabilizar a doença., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Retardando a doença, podendo viver por mais tempo., Negativo: Não faz efeito para todos os estágios da doença, não estabilizando totalmente</p>	
27/07/2022	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>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é um doença rara, e por consequência as medicações são muito caras e complexas. E inviáveis para o portador adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Controle dos sintomas da doença. , Negativo:</p>	
27/07/2022	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	Anexos
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho sim que deve ser incorporado no SUS, meu pai tem Amiloidose hereditária e está no estágio 2, e eu vejo que o Tafamidis não faz efeito p ele, vejo cada dia mais meu pai, c mais limitações e muitas dores. Sendo que tem um novo medicamento que pode ajudar a diminuir sofrimento dele, INOTERSENA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Não muito , a doença foi descoberta tardia no meu pai., Negativo: Não percebi que tenha ajudado meu pai.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que possibilita a redução dos sintomas é um grande alívio para o paciente e a família. Portanto os custos devem ser considerados os beneficiados direta e indiretamente, já que essa doença influencia em todo o entorno do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso desta medicação é uma esperança para pacientes portadores de PAF em estágio 2 e naqueles não bem responsivos ao Tafamidis,, Sua incorporação pode também promover grande impacto na economia considerando a possibilidade de retardar a progressão da PAF e seus impactos na vida produtiva do pacien.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidos e Inotersena, Positivo e facilidades: Desaceleração na progressão da doença , Negativo e dificuldades: A.unica dificuldade foi o acesso a medicação, que só foi possível pela via judicial</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Boa resposta no início do tratamento, mas falha após algum tempo de uso, Negativo: Falha na resposta terapêutica. Após alguns meses de uso, a doença voltou a progredir.</p>	
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para uma outra terapia eficaz à prevenção da doença no princípio da mesma.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Diminui a progressão. , , Negativo e dificuldades: Queda de plaquetas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Razoável , Negativo: Quantidade.</p>	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci um amigo que faleceu e agora tenho outro amigo que está se deteriorando. Precisamos apoiar tudo relacionado a doença, pois é de responsabilidade do governo garantir a saúde da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao tratamento/saúde está previsto em lei e, além de ser humano é direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis., Positivo: Lentificação do avanço da patologia bem como redução da sintomatologia., Negativo: A interrupção do fornecimento era sempre acompanhada de uma piora enfática no quadro de saúde.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	
28/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação nao tem igual, quem precisa dela, só pode contar com esta. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inortesen, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clinico da paciente que tem mutação na transretina., Negativo e dificuldades: Preço e acesso ao medicamento, quase impossível 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antiinflamatorios de diversas classes diferentes, drogas modificadores de doença, antidepressivos, gabapentin, pregbalina, canabis, esteroides..., Positivo: Melhora do quadro clinico da paciente, Negativo: Nao ajudaram muito	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida de uma pessoa com muitos anos de vida ativa. 2ª - Não 3ª - Não	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação Inortesen aos pacientes e de suma importância para a sobrevivência deles.Como filha de portadora,acompanhei todo o processo evolutivo de minha mãe.Todos pela vida! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inortesen e Tafamidis, Positivo e facilidades: São medicações que fazem toda diferença na qualidade de vida dos pacientes portadores da doença. , Negativo e dificuldades: A burocracia, falta de acessibilidade e a falta da medicação. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS e INORTESEN, Positivo: Autonomia e qualidade de vida dos pacientes.A medicação é VITAL aos portadores da Amiloidose., Negativo: A falta da medicação e a burocracia.	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o paciente tenha condições de melhorar sua qualidade de vida precisa de ajuda do poder público. 2ª - Não 3ª - Não	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	
28/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas precisando desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
28/07/2022	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>	
28/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portador de PAF e já fiz o uso do medicamento que está atualmente no SUS o tafamidis 20mg, porém, o medicamento não fez efeito, a doença ainda progredia muito rapidamente,hoje, participo de um estudo com a Inortesena e desde que comecei o seu uso, cerca de 1 ano atrás, a doença melhorou</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena., Positivo e facilidades: Não notei nenhum avanço (novos sintomas), e notei melhora em alguns sintomas que a doença já tinha acometido., Negativo e dificuldades: Nenhuma, aplicação facil, e sem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg., Positivo: Sem efeitos colaterais., Negativo: Não obtive melhora alguma na doença.</p>	
28/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável e inevitável, por se tratar de doença enquadrada de vida ou morte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: Resultado parcial , Negativo: Apenas estabilização parcial da doença</p>	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para a amiloidose são muito caros, quase a totalidade das famílias não têm condições de arcar com esses altos custos e acabem acionando a justiça para ter acesso, além do que precisa um melhor treinamento do corpo clínico, são poucos os médicos aptos a diagnosticar a doenças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Minha mãe teve uma sobrevida com a medicação, mas como era via judicial teve uma complicação para garantir mais bloqueio de valor para nova compra. Infelizmente o diagnóstico foi tardio, se os pacientes tiveram acesso mais cedo a medicação, suas sobrevidas serão maiores., Negativo e dificuldades: a dificuldade é o valor da medicação - muito cara, uma vez comprado a logística de entrega é rápida e o paciente tem boa aceitação da medicação</p> <p>3ª - Não</p>	
28/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento especificamente indicado para pacientes em estagio 2 se faz necessário para termos uma condição de vida digna. Por favor Srs, não nos abandonem. estamos morrendo e esse medicamento nos traz uma dignidade à morte, que nos é inevitável.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora no ganho de peso, redução visível da evolução rápida da doença., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vindaquel Tafamidis., Positivo: impedimento no avanço deste mal., Negativo: nenhum, só que não recebia a contento. Era pra tomar todos os dias, mas por muitos dias ficava sem.</p>	
28/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente gostaria que fosse incorporado o medicamento ao SUS pois sou novo, tenho 30 anos e um filho de 9 e a paramiloidose ja me afetou de forma que n vivo mais a mesma vida de antes, e seria ótimo se tivesse um medicamento que trave o progresso da doença, prolongar a vida e ter qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Apenas a diminuição do progresso, mas a doença ja pregrediu a ponto se n ter uma vida normal mais., Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ser incorporado pelo SUS, por ser um tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
28/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessidade e direito humano possuir qualidade de vida, não deveria precisar de uma consulta pública para uma necessidade primordial de pacientes que possuem poucas ou nenhuma chance de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Meu esposo iniciou tratamento a partir do estudo com o medicamento. Ele não teve novos sintomas da doença e está estabilizado., Negativo e dificuldades: Ele não teve nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Meu esposo não teve nenhum efeito positivo pois o remédio não funcionou e a doença evoluiu, Negativo: Não teve nenhum resultado com o medicamento</p>	
28/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou usuário dessa medicação,e se ela não tivesse aparecido,não estaria mais viva!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: INOTERSEN, Positivo e facilidades: Voltei ter equilíbrio,as dores diminuíram quase não tenho mais., Negativo e dificuldades: Ainda não encontrei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>	
28/07/2022	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>	
29/07/2022	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>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem vários estudos que comprovam que esse medicamento tem eficácia para o tratamento da PAF em pacientes como meu pai que está entre o estágio 2 e 3 da doença, porém não tem acesso a nenhum medicamento atual pois foi transplantado em 2011., Mesmo após o transplante a doença segue evoluindo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sei através da informações da ABPAR que o medicamento é uma nova esperança para pacientes já com a doença iniciada e para os que ainda não apresentaram sintomas . É uma nova alternativa pois nem todos os pacientes respondem ao tratamento com o TAFAMIDIS., Positivo e facilidades: Temos muitos relatos e estudos comprovados de que esse medicamento consegue estacionar a doença e alguns casos houve até regressão. Infelizmente o medicamento atual tafamidis não age da mesm maneira e não é suficiente para para a doença de avançar. Peço encarecidamente que aprove a distribuição., Negativo e dificuldades: Não possui pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO DEVE SER APROVADO!!!! É MUITO GRANDE O SOFRIMENTO QUE OS PACIENTES E FAMILIARES PASSAM SABENDO EXISTIR MEDICAMENTOS QUE POSSAM CONTROLAR A DOENÇA NOS CASOS DE INEFICIÊNCIA DO TAFAMIDES. COMO OS GOVERNANTES QUE TEM PODER DE DECISÃO FICAM COM A CONSCIÊNCIA TRANQUILA?, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDES, Positivo: MEU PAI NÃO RESPONDE AO TRATAMENTO COM TAFAMIDES, A DOENÇA ESTÁ PROGREDINDO CADA VEZ MAIS, Negativo: PROGRESSÃO DA DOENÇA</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante incorporar este medicamento pelo 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>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessária a liberação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU E MAIS QUATRO DE MINHA FAMÍLIA SOFREMOS MUITO POR FALTA DE MEDICAÇÃO, PRECISAMOS QUE TENHAM MAIS MEDICAMENTOS PARA SUPRIR A REAL NECESSIDADE DO BRASIL. TER UM MEDICAMENTO A MAIS PARA POLINEUROPATIA FAMILIAR SERÁ ÓTIMO E HUMANO PARA O POVO BRASILEIRO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDS , Positivo e facilidades: MELHORA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM RECEBER O TRATAMENTO PELO SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDS, Positivo: FORTALECIMENTO NO CORPO, Negativo: ENJOOS</p>	
29/07/2022	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>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Polineuropatia Amiloidótica familiar e assim como eu, outros familiares são portadores dessa doença que tem a necessidade do medicamento e não tem condições financeiras para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PAF doença de acúmulo, manifestação tardia muitas vezes quando diagnosticado a doença já está avançada afetando de forma irreversível órgãos vitais como coração, rim e ou cérebro. Sendo indispensável para os pacientes que já estão fase 02 e quando o paciente não responde ao tratamento já incorporado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, tafamidi e onpattro, Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida e no estado do paciente, Negativo e dificuldades: dificuldade no acesso para o início do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/07/2022	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>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: No meu caso onde a doença vai se arrastando o medicamento está salvando minha vida, Negativo e dificuldades: Falta de envio do medicamento certos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deveria sim ser incorporado pelo SUS porque ajuda muito os pacientes que sofrem com essa doença que é rara e muito difícil de se adquirir lá, para pessoas que não conseguem comprar por ter um valor muito alto em razões financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia amiloidótica familiar é uma doença rara. até pouco tempo sem tratamento. precisamos das medicações que a ciência descobriu para termos melhor qualidade de vida, um sopro de esperança pra uma condição familiar crônico-degenerativa. queremos VIVER e vidas não têm preço!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: A melhor possível. O tafamidis me trouxe esperança em poder viver e ter melhora na condição de saúde., Negativo: o acesso ao medicamento foi a única parte difícil. por isso lutamos pelo acesso ao Inortersen e a todos os outros que podem ser benéficos para nossa patologia.</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicação tem mecanismo de ação com efeitos superiores ao que se encontra inserido no Hall de medicamentos do Sus. O Inortesena, além de atuar melhor , Promove a recuperação de sequelas da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Impedem a progressão da doença, Negativo: Não consegue ajudar na recuperação de sequelas causadas pela a doença</p>	
29/07/2022	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>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que esse medicamento vai ser muito util para quem precisa tenho varios na familia que ja toma o tafamides</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o tafamides , Positivo e facilidades: sem o remedio estava apresentando muito e com o remedio teve melhora ja no primeiro mes, Negativo e dificuldades: meus familiares da familia sem o remedio ja apresentava a doenca ja se manifestando novamente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: gabapentina para tirar dor, Positivo: melhora ja nos primeiros dias, Negativo: nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, quanto mais medicamento melhor para quem tem essa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamides, Positivo e facilidades: melhora, Negativo e dificuldades: quando falta o medicamento vemos o sofrimento deles</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: gabapentina, Positivo: a melhora e tira a dor, Negativo: somente quando falta remédio mesmo</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposa e mãe de paciente com amiloidose transtirretina, e esse medicamento é muito importante para o tratamento da minha família, para eles terem uma qualidade de vida melhor. Peço encarecidamente que olhem por todos os nossos doentes. Obrigada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e inotersena, Positivo e facilidades: Meu filho e meu marido não estão apresentando muitas melhoras ., Negativo e dificuldades: Não tiveram nenhum efeito colateral, mas não apresentaram resultados positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o Tafamidis e o Inorresena, Positivo: Poucos resultados,a doença continua atingindo o organismo deles, Negativo: Não age como o esperado o Tafamidis</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A família já passa por muito. O medicamento devia ser fornecido pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação ao SUS é imprescindível e necessária, pois a medicação é importante para o tratamento dos pacientes que já têm muitas despesas em decorrência da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gabapentina, pregabalina e outros para sintomas relacionados à doença., Positivo: Estabilizou, mas só um pouco...ela precisa de um tratamento mais eficaz., Negativo: Ansiedade como efeito colateral.</p>	
29/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde pública de acesso a todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: Melhorias ao paviente , Negativo e dificuldades: A falta da medicação prejudica o tratamento do paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Melhorias na saúde do paciente , Negativo:</p>	
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente q dependo desta medicação, Eu e MT gentes, Uma doença rara que não tem cura</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tou no estudo p recuperar, Mais vai acaba e vou presiza do médico , Positivo e facilidades: MT melhor na experiência, Não tava avançando com o tratamento , Negativo e dificuldades: Todos q usaram ou ou tá usando tá todos melhor, Está comendo de fica sem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis q tbm tomei , Mais tinha q ser 2 comprimido por dia mais só dava um por dia , Aí entrei p ser cobaia em outro estudo , Positivo: Na verdade nada , Fiquei na msm , Negativo: Nada nada só na msm</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
29/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância para os portadores de amiloidose, portanto deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: Nenhuma</p>	
29/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A paf é uma doença cujo sofrimento é muito grande. Precisa ser melhor tratada pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamis meglumina, Positivo: Melhora na condição geral, Negativo: Não percebi</p>	
30/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecemos o melhor tratamento e a chance de uma vida com certo nível de conforto e manter a capacidade produtiva, todos merecemos tratamento., Eu acredito que quanto mais se pesquise, se teste, se avalie teremos cada dia mais informações e protocolos para amenizar e ou até quem sabe erradicar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Taffamidis, Positivo e facilidades: Redução das dores, controle da progressão dos efeitos cardíacos, retardo nas consequências no sistema nervoso e no sistema muscular., Tenho diversos parentes em estágios e versões variados dessa doença., Negativo e dificuldades: Custo e dispensa dessa medicação., Falta de alternativas., Limite de dosagem.</p> <p>3ª - Não</p>	
30/07/2022	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>	
30/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro a maioria dos pacientes não ter condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida dos portadores da paf., Negativo e dificuldades: O difícil acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi., Positivo: O impedimento do desenvolvimento da doença, Negativo: A demora do medicamento em ser liberado.</p>	
30/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o acesso ao medicamento seja fácil e rápido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ter esse medicamento para travar o processo da PAF e salvar a vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluso no SUS pois ameniza muitos sintomas de quem é portador desta doença e faz toda a diferença no dia a dia do portador que não tem acesso ao medicamento por razões financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E fundamental para a saúde dos portadores a incorporação de novos medicamentos. Sou filha de portadora de amiloidose hereditária e sofremos diariamente desde o diagnóstico por falta de tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: No caso do paciente c diagnóstico tardio e acometimento neurológico e cardiológico já não há mais tanta eficácia . , Negativo:</p>	
31/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso universal ao medicamento para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da doença, Negativo: Nenhum</p>	
31/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amiloidose e o tratamento que faço com outra droga não está sendo eficaz para mim.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS , Positivo e facilidades: Por um determinado tempo o TAFAMIDIS me foi eficaz e foi o único que estava disponível ao SUS., Negativo e dificuldades: Estou tendo acúmulo da proteína em outro órgão,</p> <p>3ª - Não</p>	
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas sofrem com essa doença , por isso o medicamento deve ser de fácil acesso a quem precise</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo: Ele não atende todos os pacientes</p>	
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será mais eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:</p>	
31/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação inovadora para a patologia. Ao qual minha família é portadora da doença. E sim precisamos dela para uma melhor qualidade de vida e tratamento desta doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Está medicação é inovadora, e possui um benefício excelente para o paciente, fazendo assim retomar a vida normal e laboral do portador da doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso da medicação, que deveria estar inclusa no SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, porém é uma medicação que tem poucos resultados significativos, além de ser um alto custo ao SUS e apresentar inúmeros efeitos adversos., Positivo: A melhora na qualidade de vida do paciente, menor efeitos e avanços da doença , Negativo:</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que necessita do tratamento, uma vez que muitas pessoas não tem noção sobre. Deve ser sim incorporado para melhor qualidade de vida de pessoas com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
01/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis (já incorporado) não atende aos pacientes em estágio 2 da polineuropatia amiloidótica familiar, apenas ao estágio 1. Sendo assim, a não incorporação da inotersena limita o acesso da população ao uso de droga modificadora da evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida com controle da perda de peso e melhora da funcionalidade, ainda que leve, pois o uso tem poucos meses., Negativo e dificuldades: Ainda não observei resultado negativo, mas a dificuldade tem sido a manutenção do tratamento por ser por ordem judicial a aquisição do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Resposta ainda discretas, principalmente no que tange sua utilização para o envolvimento cardíaco na PAF, pois o recomendado mundialmente são 80mg ao dia e só se dispõe da liberação de 20mg no Brasil., Negativo:</p>	
01/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mae convive com Amiloidose TTR ha 5 anos e tem uma qualidade de vida muito ruim. A incorporação do Inotersena no SUS seria um alívio e uma esperança que ela nao tenha que fazer uso de cadeira de rodas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em avaliacao ainda nenhum, atualmente minha mae faz uso do medicamento Tafamides, porem a dose infelizmente nao é suficiente para frenar a doença, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: , Negativo: Infelizmente a dose de Tafamidis utilizada é pouca e não é suficiente para frenar a doença</p>	
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós como portadores dessa deficiência deveremos ter outras ou mais opções de tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina 200mg, Positivo: Sem a progressão da doença, Negativo: Efeitos colaterais, diarreia.</p>	
01/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da gravidade da doença neurológica degenerativa, o medicamento é de suma importância para reduzir os possíveis sinais e sintomas da comorbidade referida.</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>	
01/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que deve ser incorporado pelo fato de ser um medicamento de alto custo que a maioria dos pacientes não tem condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um medicamento que é proibido a venda, se fosse vendido não teria a mínima condição de comprá-lo pelo fato de ser um medicamento de auto custo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: O resultado positivo é saber que esse medicamento vai ajudar no tratamento para a doença não se desenvolve , Negativo e dificuldades: Resultado negativo nenhum, a única dificuldade é ficar deslocando o medicamento de um estado para o outro</p> <p>3ª - Não</p>	
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação do medicamento ao SUS,sendo que ele é eficaz no grau 2 e 3 da doença... As pessoas quando recebe o diagnóstico desta doença é como se fosse uma sentença de morte,esses remédios traz esperança e qualidade de vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides ., Positivo: Diminuiu alguns sintomas,como queimação nos pés e dormência , Negativo: Nenhum</p>	
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é muito importante, e deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir ele,</p> <p>3ª - Não</p>	
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, sou portadora de polineuropatia amiloidotica familiar ha 4 anos, e infelizmente tenho mais familiares que tambem sao portadores e estao na luta para um tratamento mais eficaz como é o inortesen, ja perdi 3 familiares proximos por conta dessa doenca (avo,pai e tio)...e precisamos urgentemente de trat</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço uso ha 3 anos de Tafamidis, que alias é uma luta para conseguir, é imcorporado no sus porem a falta do mesmo é constante., Positivo: minha doença desacelerou, mais sei que em determinado momento a medicação nao sera mais eficaz, e logo precisarei dessa outra medicação., Negativo: os resultados negativo alem da dificuldade para conseguir a medicação, ela nao para totalmente a doença, so desacelera o estagio, no meu caso.</p>	
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é degenerativa, e tenho esperança de não ficar incapacitada, de fraldas,. Om dê.s.aioa, vômitos diarréia e definhando , se há medicação que impeça, atrase os sintomas, quero ter acesso. Sou portadora de PAF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Arrasou muito o avanço dos sintomas, Negativo: A doença ainda está avançando , percebo perda de força, sinto dores, e tonturas.</p>	
02/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de doenças raras merecem acesso a todo arsenal terapêutico disponível no mercado através do SUS e planos de saúde, sem necessidade de judicialização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu entendo que a missão do SUS é proporcionar um tratamento adequado para as pessoas que moram no Brasil para as diversas doenças que as pessoas estão sujeitas. Sendo assim, tal medicação deve sim ser incorporada no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	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>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Federal deve ser cumprida., Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe e meu irmão precisam do medicamento. Meu irmão estudou sobre o medicamento e observou resultados positivos no combate a esta doença., Positivo e facilidades: O medicamento combate a doença., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência negativa.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe fez transplante de fígado. Foi um procedimento para paralisar a doença no estágio em que se encontrava., Positivo: A doença paralisou no estágio em que se encontrava, permanecendo as sequelas que a doença já havia ocasionado., Negativo: As sequelas permanecem. o transplante apenas paralisa a doença no estágio em que se encontrava, impedindo o avanço da doença.</p>	
03/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a nova terapia deve ser incorporada no SUS, pois atualmente muitos pacientes ficam sem opção de tratamento uma vez que o único medicamento disponível pode não fazer efeito, necessitando de outro, como é o caso do inotersena. Acredito que todos merecem ao menos a chance de melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento muito cara pra população carente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação de alto custo , e a baixa renda da maioria dos portadores de Amiloidose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com os exames de rotina para os portador de PAF, , Positivo: Fui, , Sair mais orientada , sei mais sobre minha doença., Negativo: Ate o momento só tive contato com o médico, e uma prima em uso de Tafamidis.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitas vezes muitos não têm condições de pagar uma consulta ou medicação e as vezes até pessoas morrem por falta de condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que sem esse tipo de contribuição é impossível a grande parte das pessoas não conseguirem ter o mínimo de condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo da medicação os pacientes positivos não têm condições de adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todos têm condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes têm poucas opções de tratamento e em alguns casos os tratamentos disponíveis são pouco eficazes. Este medicamento trás um benefício enorme aos pacientes e eles precisam para ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	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>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baixa renda para arcar com as medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo do medicamento dificulta o tratamento para o paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Tafamidis, minha mãe em uso e Tegsedi meu tio., Positivo e facilidades: Sim, diminuição dos sintomas neurológicos., Negativo e dificuldades: A dificuldade para ter acesso às medicações no início do tratamento, no final de 2021, demora para chegada das medicações.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, exames de rotina em caso da PAF, que são caros e não disponíveis no SUS, Positivo: No geral melhora do quadro clínico., Negativo: A demora ao acesso.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo: não surgiu efeito</p>	
03/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de um medicação de alto custo , que hoje para conseguir tem que ser judicializar, acarretando em prejuízo para o paciente devido a demora para obter a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No âmbito do SUS dispomos apenas do Tafamidis e do Transplante hepático, a primeira útil para paciente em estágio I da doença (pouca utilidade nos demais estágio) e a segunda com muitos riscos para o paciente. A Inotersena seria uma ótima alternativa no estágio II/III.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente em uso de Tafamidis, com progressão da doença. Atualmente, acompanho um paciente que irá iniciar Inotersena (paciente com diagnóstico tardio, devido a dificuldade de acesso a profissionais, já em estágio II), Positivo e facilidades: Ainda aguardo que o paciente inicie o tratamento para avaliar resposta. mas baseado em estudos, espero redução importante na progressão da doença, com manutenção do grau de indepedência atual., Negativo e dificuldades: Conforme acima.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Poucos efeitos adversos, e fácil acesso à medicação via SUS., Negativo: Progressão da doença, mesmo em vigência de tratamento.</p>	410.1 e 410.2
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incluir sim pelo sus pois muitos não condições de fazer o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não tem condições de comprar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	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>	
03/08/2022	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	Anexos
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de arrasar com a parte física e mental do paciente e familiares, a PAF devasta as economias da família do portador da doença. Por ser uma polineuropatia, ela atinge diversos sistemas do corpo. O paciente já frequenta diversos médicos e faz muitos tratamentos para amenizar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Relatado acima., Negativo: Relatado acima.</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido seu alto custo, sendo que a grande maioria não pode ter acesso devido ao seu valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
03/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	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>	
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos tem direito a um tratamento eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque facilitaria o acesso a medicação que hoje demora devido a judicialização.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso o Tafamidis , meu pai e meu irmão em uso do Tegsedi., Positivo e facilidades: Melhorada do animo e dos sintomas que vinha evoluindo rapidamente., Negativo e dificuldades: O ruim só a dificuldade de acesso as medicamentos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso tafamidis meu pai e meu irmão Tegsedi, Positivo: Melhora da minha neuropatia periférica., Negativo: O acesso ao medicamento , hoje muito difícil.</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É meio complicado a gente precisa, não temos condições para pagar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TEGSEDI, Positivo e facilidades: Só dá gente da tomando o medicamento, na nossa mente melhora mesmo que o remédio não corresponde com o que a gente gostaria., Negativo e dificuldades: a dificuldade para se locomover para ir pegar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tegsedi, Positivo: Não percebi muita coisa não , Negativo: o inchaço nos pés continua, quando como alimentos faz bucha entre várias outras coisas.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custos da medicação e a falta de recurso da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade para pegar o medicamento, e a estabilidade financeira q ã temos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Só dá gente tá tomando o medicamento na nossa mente melhora mesmo que o remédio não corresponde com o que a gente gostaria , Negativo e dificuldades: A dificuldade para se locomover para ir pegar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Só de saber q conseguiu o medicamento já alivia a mente da pessoa , Negativo: As dores nos ossos, no corpo e nas juntas</p>	
04/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade para pegar o medicamento, e a estabilidade financeira que não temos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Por enquanto, estou aguardando o medicamento , Positivo e facilidades: No meu ponto de vista, vendo o uso do meu pai melhorou a nossa mente mesmo que Não tenha o resultado que queríamos , Negativo e dificuldades: A dificuldade para se locomover pra pegar o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, estou no aguardo, Positivo: Só dá pessoa saber que conseguiu o medicamento ja alivia a mente, Negativo: As dores no corpo, nos ossos, para pegar objetos tenho dificuldade o meu está bem avançado.</p>	
04/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo e dificuldade para a população conseguir.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como Agente Comunitário de Saúde acompanho uma família portadora de Amiloidose que tanto faz uso do Tafamidis como Tegsedi., Positivo e facilidades: Positivo: Melhora dos sintomas dos pacientes . Negativo: a demora ao acesso., Negativo e dificuldades: Negativo : acesso a medicação, devido ao alto custo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg., Positivo: A melhora do quadro clínico do paciente , estagnação da doença na maioria dos casos., Negativo: A demora ao acesso .</p>	
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o tratamento dos pacientes portadores de amiloidode familiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que para a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Ele está retardando a progressão da doença da minha filha., Negativo: Não estabilizou a doença.</p>	
04/08/2022	Empresa	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que a população não atendida tenha acesso a novas terapias aprovadas no país. Gostaríamos de aproveitar a oportunidade de contribuição e comunicar que a Alnylam irá submeter o dossier de avaliação da patisirana para Conitec nas próximas semanas. Detalhes no documento anexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	370

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus porque er uma medicacao de alto custo e nem todos tem condisoes de comprar 2ª - Não 3ª - Não	
04/08/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença., Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Disfunção genética de custo muito elevado, além de ser relacionado principalmente com etnia oriunda de Portugal, nossos colonizadores. É possível tratar e em não tratando leva as pessoas a terem um fim trágico! 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria termos mais acessos sobre essas coisas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: As dores nas juntas melhoraram bastante , Negativo e dificuldades: Nada por enquanto 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gabapentina, zoupNo, Positivo: As dores que eu sentia diminuíram bastante , Negativo: Nada ainda.	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade em si locomover em pegar o remédio, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Melhoras no corpo , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessária a implantação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	
05/08/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A perda econômica por limitação laboral em jovens (te nho paciente de 22 anos com dor limitante e que bao consegue nem dormir e nesta família, o avô foi a óbito e o pai está com sintomas, mas a filha, muito jovem está limitada) , a mãe morreu jovem após anos de internações e gastos públicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com inotersena, tafamifis e patisiranpositivos , Positivo e facilidades: Positivos com inotersena, diminuição significativa das dores neuropaticas e disautonomias, Negativo e dificuldades: Não encontrei com Inotersen 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e patisiran, Positivo: Resposta boa para a variante V50M, mas a resposta foi muito ruim para a mutação V142I, , O patisiram melhorou os si tô.as rapidamente em 3 meses, mas teve efeitos colaterais, Negativo: Tafamidis: nenhu., apenas resposta aquém do esperado, Patisiram: flush da face, calor, inquietação , devido a pré-medicação ,	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente que sofrem desta mórbida doença merecem o tratamento por direito, sendo assim, a medicação deve ser distribuída pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que pode trazer benefícios e melhora na qualidade de vida dos pacientes, deve ser incluído no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para o tratamento dos pacientes e algo de necessidade básica para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito importante pois é inviável de uma pessoa comprar. E sem ele, ela ficará incapacitada e sofrerá por muitos anos. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor desse remédio é muito alto para quem precisa dele para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é muito caro para ser bancada por pessoas comuns. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito caro para qualquer um, não importa classe social. Esperar que brasileiros localizados até as classe média alta paguem por esse remédio é um absurdo. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não podem ter que pagar 200 mil reais para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor ajudem a tantas pessoas que sofrem com essa doença a ter um tratamento digno com a medicação.. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve salvar vidas, não importa o custo. 2ª - Não 3ª - Não	
05/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A SAÚDE DEVE SER DIREITO DE TODOS. E TRATAR DOENÇAS COM MEDICAMENTOS CAROS DEVE SER DE RESPONSABILIDADE DO GOVERNO. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve garantir saúde para a população. Este é um medicamento de alto custo e suma importância para o tratamento de determinadas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mãe da minha amiga vai morrer por não poder pagar pelo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar pessoas que não têm condições de pagar pelo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para que alguns pacientes sigam vivendo com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio caríssimo e ninguém na população tem dinheiro para comprar, é imprescindível que esse medicamento seja oferecido pelo SUS. Chega a ser um desafio nós termos que pagar por medicamentos, que dirá um tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<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	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um custo altíssimo atualmente. O equivalente a R\$ 200.000,00. Uma conta que a maior parte das famílias brasileiras, hoje, não consegue alcançar. E é medicamento de vida ou morte para algumas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante pra apoiar pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É responsabilidade do estado garantir o acesso a um medicamento tão caro e que pode salvar a vida de tantas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caríssimo para doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem obrigação de zelar pela saúde das pessoas que não tem condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios de custo alto para doenças raras só se tornam possíveis se forem pelo SUS. Caso contrário, o paciente não terá chance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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	Anexos
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento com custo muito caro deve ser incorporado pelo SUS para poder atender diversas famílias que sofrem desse mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado pelo. Sisu por ser um tratamento caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A princípio, tudo que relacionado à saúde não deveria ser comercializado, saúde não é mercadoria. Dito isto, quaisquer medidas palativas são bem-vindas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade básica a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que o SUS forneça esse valioso medicamento para salvar a vida dos cidadãos brasileiros que convivem com essa doença e que não têm condições de arcar com o tratamento, imprescindível para se manterem vivos, devido ao seu altíssimo custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação é URGENTE. Milhares de vidas precisam da assistência desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS ajuda muitas pessoas que não têm condições de arcar com tratamentos por conta própria. Sou ferrenha apoiadora dessa instituição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para diabetes, cirurgias para retiradas de tumores., Positivo e facilidades: O tratamento bem sucedido de doenças como o câncer e diabetes., Negativo e dificuldades: A falta de acesso aos medicamentos ou longas filas de espera para tratamentos e cirurgias.</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio precisa ser incorporado no SUS para que toda a sociedade civil possa ter acesso a ele, principalmente os que não podem pagar por ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é fundamental para o bem estar das pessoas com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que o remédio seja incorporado pelo SUS por causa do preço elevado e por ser o único tratamento disponível para a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai possibilitar que muitas pessoas tenham um tratamento eficaz e uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão caro precisa estar no SUS, a vida de milhões de brasileiros podem depender disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve cumprir sua missão constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer melhor qualidade de vida aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento desse preço que não seja incorporado ao SUS é feito pra não ser vendido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há o que se discutir quando se fala em garantir a manutenção da vida das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso é uma questão de sobrevivência, nada mais justo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Inotersena alcança valores fora da realidade orçamentária pessoal, mesmo para famílias de alta renda. É fundamental que o Estado garanta o fornecimento gratuito desse medicamento por meio do SUS, de forma a garantir o direito constitucional à saúde e salvar vidas de cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar-se de um problema de saúde que pode acometer qualquer indivíduo, cujas condições econômicas podem ser desfavoráveis, a incorporação do medicamento no SUS possibilitará a todas as vítimas o tratamento a que necessitam e que lhes é de direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é uma oportunidade de ganho de anos de vida com qualidade para as pessoas que necessitam</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
05/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É caríssimo, a maioria não tem condições financeiras para arcar com o alto custo do remédio. É absurdamente caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam do medicamento para viver melhor e tratar a doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Conheço pessoas que usam e apresentaram melhoras na sua condição de vida com o uso do medicando, Negativo e dificuldades: Sem os medicamentos as pessoas tem piora no quadro da doença</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
05/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, com custo de medicamento completamente inviável. É necessário que o Estado dê suporte nesses casos e se responsabilize pela saúde das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2022	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>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma sociedade que não cuida dos seus doentes é uma sociedade eugenista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Inotersena alcança valores fora da realidade orçamentária pessoal, mesmo para famílias de alta renda. É fundamental que o Estado garanta o fornecimento gratuito desse medicamento por meio do SUS, de forma a garantir o direito constitucional à saúde e salvar vidas de cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	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>	
06/08/2022	Interessado no tema	<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>	
06/08/2022	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>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode dar mais tempo de vida a pessoas que amamos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento não é luxo, é essencial e deve ser de acesso a todas e todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	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>	
06/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um gigante capaz de salvar milhares de vidas, de extrema importância, principalmente em casos tão específicos como esse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida das pessoas com determinado diagnóstico depende desse remédio e ao mesmo tempo o valor é altíssimo. É extremamente necessário que o SUS ofereça esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é muito rara, as pessoas pagam impostos a vida toda, é um remédio que salva vidas e as pessoas têm esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante tendo em vista que pessoas dependem disso pra viver e o remédio é uma fortuna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço do medicamento o faz totalmente inacessível a população por outros meios, então o SUS deveria disponibiliza-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
06/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho pacientes com a doença e sei como pode gerar diversos impactos, um novo tratamento tão bom e eficaz pode mudar essa realidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotensena, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Demora de acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Bom resultado em pacientes no estágio 1, Negativo: Não impede completamente a progressão da doença</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo que esse medicamento ainda tenha que ser pago. Tem que ser incorporado pelo SUS, urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	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>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde pública deve ser sempre tratada como prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inimaginável negar um medicamento de um valor tão exorbitante para pacientes que dependem dele pra sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que esse medicamento esteja disponível à população, visto o alto custo de desembolso por pessoas que dependem dele para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio é direito. Saúde é direito. Mais do que justo esse remédio ser de acesso de toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
06/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente em uso de Tafamidis a quase 2 anos e percebo que não estou melhorando. Já ouvi boas notícias deste novo medicamento e acho que ele pode ser minha única esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Não tenho percebido positivos. Não dá para saber se houve alguma estabilidade, mas a verdade é que tenho piorado muito nos últimos 2 anos., Negativo: Algumas vezes regurgito o medicamento.</p>	
06/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje os pacientes com a polineuropatia amiloidótica familiar, só tem acesso a medicação por via judicial que, normalmente demanda muito tempo, para paciente é muito constrangedor ter que recorrer judicialmente ao medicamento indicado para o tratamento dele, por equipe médica especializada..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INORTESENA, Positivo e facilidades: O Paciente relata melhorias nos movimentos, força muscular e equilíbrio., Negativo e dificuldades: Com a Inortessena, fora a dificuldade em acessar o medicamento, não vejo algum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Com o tafamidis não houve grandes progressos pois o paciente já estava em grau 2 doença, segundo informação médica., Negativo: Não houve dificuldade, para acessar o tafamidis, apenas formalidades tipo Receita, Relatório Médico e Cadastro</p>	
07/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que nem todos tem condições financeiras</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
07/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença progressiva que acomete minha família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	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 profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
07/08/2022	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	Anexos
07/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do tratamento com o medicamento está fora das possibilidades das famílias. Não podemos negar a esses doentes, em sofrimento, um tratamento digno e o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante para a vida de quem sofre com a PAF</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Vejo melhora no meu irmão , Negativo e dificuldades: Aquisição difícil</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Pequena melhora até 6 meses , Negativo: Doença progride</p>	
07/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Profissional de saúde	<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>	
07/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PAF é é uma doença genética multissistêmica e progressiva. Se não for tratada, provoca incapacidade grave e morte em poucos anos. O medicamento Inotersena é a única opção para pacientes adultos em estágio 2 ou pacientes não respondedores a tafamidis evitarem sua progressão e morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, tenho experiência com 1 paciente hoje em uso da Inotersena. , Positivo e facilidades: O medicamento tem fácil uso e aplicação - injeção subcutanea e 1 vez por semana, seguro e eficaz. Minha paciente em estágio 2 da doença teve seu curso da doença estagnado e certamente irá evoluir com melhora de força e sensibilidade nos membros nos proximos meses. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o acesso a medicação. A maior indicação para esses pacientes portadores de PAF é o estagio 2 - onde infelizmente ocorre a maioria dos diagnosticos devido ao atraso em reconhecer a doença. Nessa fase, apenas a inotersena tem eficacia comprovada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, tenho experiencia com o TAFAMIDIS. , Positivo: O tafamidis é uma excelente droga para pacientes em estagio 1 apenas. Vemos alguns pacientes estabilizarem a doença por anos com o uso dessa medicação em estagio 1. Porém alguns pacientes geralmente mais velhos, homens - cerca de 50 por cento precisarão de outras drogas para impedir a evolução. , Negativo: Conforme citado anteriormente, o tafamidis não segura a evolução da doença em 50 por cento dos pacientes necessitando-se de droga de segunda linha- no caso o INOTERSENA.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
07/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que a pessoa possa ter acesso ao remédio em função do alto custo. Ninguém tem condição de comprar esse remédio. É urgente que seja incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz infusão semanal durante aproximadamente 1 ano e não houve resultado. O TAFAMIDIS que tomo há 3 meses estabilizou o avanço da doença e há sintomas que indicam a urgência para começar a tomar o INOTERSENA., Positivo e facilidades: Ainda não percebi melhora expressiva, mas vejo que o avanço diminuiu de ritmo depois do TAFAMIDIS. O desequilíbrio continua grande e estou começando a perder a força nas mãos, o que tem aumentado a dificuldade de segurar a bengala. Além disso, tenho tido mais diarreia., , Negativo e dificuldades: O aumento da diarreia e mudança de coloração na urina (mais amarela) ficou mais perceptível a partir do TAFAMIDIS. A falta de acesso ao INOTERSENA, por conta do alto custo é um ponto muito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Após consultar médicos em diversas especialidades, procurei um doutor que foi altamente recomendado em outubro de 2020. Recebi uma solicitação para a realização da eletroneuromiografia, que fiz no mesmo mês. Na consulta seguinte, como estava com as mãos ásperas, perguntei se as coisas cairiam da minha mão. O médico afirmou que não, mas que eu teria que fazer uma biópsia. Agilizamos para fazer a cirurgia o mais rápido possível, com o próprio e o resultado diagnosticado e assinado por ele foi: negativo para amiloidose. , O médico indicou o tratamento de infusão semanal com imunoglobulina. Comecei a fazer no dia 2 de fevereiro de 2021 e em abril, o avisei que estava piorando. Ele afirmou que “eu estava fazendo manha”. Tive que fazer diversas vezes a mesma pergunta, pois além de não responder, mal me olhava quando eu falava. Foi quando me afirmou que eu não estava “bem da cabeça”, mas não indicou tratamento para os sinais que avisei diversas vezes que estava sentindo. , Como os sintomas continuaram avançando, começamos a fazer pesquisas caseiras pela internet com a ajuda de amigos próximos e encaminhamos os resultados através de artigos científicos e de saúde para o médico que, finalmente, solicitou um exame genético. Resultado (contrariando o da biópsia): polineuropatia amiloidótica hereditária por transterritina. , O próximo passo foi a família inteira realizar o exame e uma de minhas filhas tem a doença., Decidi ouvir novas opiniões e me senti mais segura com as novas médicas que me atendem até hoje., Atualmente, com o TAFAMIDIS, vejo que o avanço estabilizou, mas conforme as médicas acompanham, a recomendação é que eu comece com o INOTERSENA o mais rápido possível., , Positivo: Nenhum. Apenas com o TAFAMIDIS que já começa a dar pistas de não ser suficiente., Negativo: Todos. remédio caro, doença avançando , apesar de ser em ritmo lento, urgência de tomar o INOTERSENA.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
07/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é vital para pessoas com doenças raras, p.e, a PAF (polineuropatia amiloidótica). Trata-se de um medicamento financeiramente inacessível à família média brasileira. O investimento institucional contribuirá com o posicionamento positivo do Brasil no panorama científico internacional.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe e irmã tomam o TAFAMIDIS que estabilizou, em certa medida, o avanço do quadro. No caso de minha mãe, que já estava um pouco mais adiantada começou a apresentar sintomas que, segundo as médicas, apontam que urgente iniciar com na inotersena. Impossível arcarmos com R\$ 200.000,00 ao mês., Positivo e facilidades: O TAFAMIDIS estabilizou um pouco a doença para minha irmã em estágio muito inicial, Para minha mãe num quadro mais avançado, com perda de mais de 30 kg, apresentou resultado fundamental, mas num ritmo mais lento. Logo, o avanço continua. O SUS foi fundamental para esta etapa do processo., Negativo e dificuldades: Quando a doença avança e o TAFAMIDIS começa a dar sinais que em breve não dará mais conta, o alto custo do remédio impede o acesso. O remédio estabiliza, mas não retrocede ou não impede o avanço. O SUS ainda não incorporar o INOTERSENA é uma falta de cuidado com a saúde de seus concidadãos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Após consultas com diversos neurologistas, ortopedistas de médicos de diversas especializações, chegamos em um médico altamente recomendado pela classe de forma geral e nos solicitou um exame cirúrgico (em plena pandemia), cobrou caríssimo e além de fazer o pedido para o exame, realizar e diagnosticar (sem a opinião de terceiros), apresentou o seguinte resultado: ausência de amiloidose. , Minha mãe fez o tratamento prescrito com infusões semanais de imunoglobulina a partir de fevereiro de 2021 por aproximadamente 1 ano. Cada exame e consulta, custavam uma fortuna que pagamos com muita dificuldade., Após muita insistência e pedido de atenção especial em função do avanço dos sintomas, fizemos pesquisas por conta própria, enviamos artigos científicos com evidências sobre a doença que desconfiávamos e, por fim, nos solicitou um exame genético. Após um tempo, o diagnóstico da polineuropatia amiloidótica hereditária por transterritina chegou para minha mãe. Toda a família fez o exame e, como é hereditária, chegou para minha irmã também., O médico insistiu com o tratamento de imunoglobulina, ainda que não estivesse apresentando efeito, e decidimos ouvir outras opiniões, inclusive do CEPARM (UFRJ). Iniciamos com novas médicas especialistas em amiloidose, que nos trouxeram outros panoramas de imediato e solicitaram o TAFAMIDIS. Para minha irmã em estágio inicial, o efeito foi imediato. Em relação à minha mãe, em estágio mais avançado, fez efeito positivo no sentido de manter o avanço em ritmo lento , mas os sintomas começam a apontar para a necessidade de tomar o INOTERSENA o mais rápido possível., Positivo: O TAFAMIDIS estabiliza a doença, mas não impede o avanço para o estágio 2. Como dito anteriormente, o acolhimento do SUS e da farmácia de alto custo que possibilitou o acesso ao TAFAMIDIS e precisamos expandir o processo positivo para o INOTERSENA., , Negativo: Todos, além do alto custo que nos impede o acesso. A chegada no SUS será a saída efetiva e objetiva para este quadro de doença.</p>	
07/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem convive ou conviveu com alguém com uma doença degenerativa conhece o sofrimento e a angústia de ver uma pessoa amada perdendo suas capacidades físicas/mentais progressivamente. Ainda pior é saber que há medicação para o tratamento, mas que não pode ser adquirida pelo custo elevado e inacessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2022	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	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que são fundamentais para uma pessoa tratar de doenças raras como essa devem fazer parte do SUS. A sua vida depende disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única medicação disponível pelo SUS para tratamento de Polineuropatia Amiloidótica Familiar é o Tafamidis, que não tem efeito para pacientes no Estágio 2. O via subcutanea da Inotersena facilita o uso. PAcientes em estagio 1 refratarios ao Tafamidis nao possuem outra opção de medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Fácil administração do medicamento. Exames de acompanhamento disponíveis em atendimento primario do SUS., Negativo e dificuldades: acompanhar função renal e plaquetas, Porem este exame é disponivel facilmente pelo SUS. Existem protocolos bem estabelecidos em relação ao acompanhamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisirana e Transplante hepático, Positivo: Tafamidis é de facil administração e tem ação para Estágio 1 em aproximadamente 2/3 dos pacientes. Patisirana é endovenoso e seguro, porém necessita de infusão endovenosa e medicamentos pre-infusão., Negativo: Tafamidis não funciona para Estágio 2. Alguns pacientes podem ter dificuldade de acesso ao centro para infusao de patisirana a cada 3 semanas.</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Justifica-se a incorporação em função do custo inviável para a quase totalidade das pessoas comuns</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha família possui o gene da PAF-TTR. Minha avó e meu pai faleceram devido à doença, meu tio passou pelo terceiro transplante recentemente e minha irmã possui o gene. A opção de medicamentos é de extrema importância visto que a PAF-TTR não tem cura, apenas cuidados paliativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade de se locomover para pegar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vivemos infelizmente uma experiência na família com a doença com irmãos, e toda a família está em estado de alerta e insegurança por não ter condições financeiras e psicológicas para lidar com essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Não consegui perceber resultados positivos, uma vez que o estado de minha irmã tem evoluído com piores., Negativo: Falta de melhora ou estabilização da doença</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o medicamento, centenas de pacientes que apresentam essa condição, terão direito a um tratamento com saúde e dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação do fármaco fornecido pelo SUS, vai proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus para que seja mais acessível por quem precisa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Melhorou bastante os sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doenças raras precisam de acesso a todas as alternativas terapêuticas para ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que todos os brasileiros que necessitem de medicamentos devem ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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	Anexos
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a ampliação do arsenal terapêutico para PAF-TTR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam de acesso ao medicamento por ser muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve ter acesso a medicamentos que podem melhorar sua condição ou prognóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um medicamento de extrema importância de se ter o acesso no SUS. Muitas pessoas podem precisar dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imperativo do Estado atender a demandas que visem a saúde da população e que não está ao alcance dela. No caso em questão, o valor de mercado do medicamento é inacessível ao cidadão comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é indispensável para a garantia da vida as pessoas que precisam utiliza-lo. Por essa razão, deve ser mediamente incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio é muito caro e o acesso à saúde é assegurado pela nossa constituição. Precisamos desse remédio JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença rara e o medicamento é a única solução para retardar e até curar, mas o seu custo é muito elevado, o que torna praticamente impossível a sua obtenção. O impacto para o erário será ínfimo, diante dos benefícios para a população que necessita.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria fornecer todo e qualquer medicamento que favoreça a sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela Constituição Federal, o Estado deve garantir saúde para seus cidadãos. A sociedade deve, sim, apoiar isto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento para dar andamento em seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento pode salvar a vida de muitas pessoas que precisam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como forma de garantir o direito à saúde para todos os cidadãos brasileiros, é essencial que a medicação seja incorporada ao SUS. É a única forma de garantir uma vida digna àqueles que necessitam da medicação e não têm condições socioeconômicas para adquiri-la. Esse também é o papel do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença degenerativa grave com poucos medicamentos para tratamento. Será muito bom se este for incorporado ao fornecimento pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: A doença parou a evolução e se mantem estável desde então, diminuição das dores, melhora da sensibilidade nos membros inferiores., Negativo:</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor do medicamento de uso contínuo é impossível de ser pago pela grande maioria da população brasileira, que segundo nossa Constituição deveria ter acesso pleno à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo do tratamento indispensável aos pacientes é inviável para um trabalhador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser medicamento muito caro, as pessoas não têm acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é uma responsabilidade básica que o governo deve prover para os que não tem condições de arcar, por isso, todo remédio deveria ser custeado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgente a incorporação de medicamento, produto ou procedimento em avaliação no SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença traz muitas dificuldades, sofrimento e constrangimento no dia a dia dos pacientes, de seus cuidadores e familiares. Este medicamento é uma das únicas alternativas para impedir a progressão dessa doença grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS e transplante de fígado., Positivo: O TAFAMIDIS traz resultados em alguns doentes para diminuir a evolução da doença, mas nem sempre., Negativo: O TAFAMIDIS não é capaz de interromper a evolução da doença e, muitas vezes, sequer interrompe a evolução de forma global, limitando-se a diminuir alguns sintomas e não agir em outros. O transplante sequer interrompe a evolução, apenas age para retardá-la além de ser extremamente invasivo e caro.</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todos tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadã, eu fico feliz em contribuir através dos impostos pagos com o meu trabalho, consumo e etc na aquisição de medicamentos que salvam vidas. Ainda que essa vida seja de alguém que eu não conheço ou não faça parte da minha família. É isso o que o sociedade com senso de comunidade deve fazer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gente, estamos falando de uma medicação que pode custar até R\$ 200 mil por mês para salvar uma vida. Isso devia ter entrado no SUS há muito tempo. E já deviam ter quebrado essa patente há milênios. Um absurdo que a indústria farmacêutica ainda cobre por isso. Ela quer ou não quer salvar vidas?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a sociedade ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Sem crise alérgica , Negativo: Sem experiência negativa	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Saúde é um direito de todos! 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do estado fornecer medicamentos extremamente caros para toda a população 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito caro, difícil que pacientes que precisam dele consigam bancar sem ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes medicamentos devem ser incorporados no sus porque o paciente pra ter acesso hoje tem que entrar na justiça por ser muito demorado acaba prejudicando o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o exame para detectar e doença no qual varios parentes testou positivo para amiloidose, Positivo e facilidades: Com o exame o tratamento se torna bem mais eficaz, Negativo e dificuldades: E muito difícil hoje ter acesso e esses medicamentos por isso acho que deve ser incorporado no sus</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida das pessoas depende dessa incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme assegura a Constituição de 1998, o Sistema Único de Saúde foi criado com o intuito de promover a saúde pública e de qualidade a todos os cidadãos brasileiros, sem excessão. Logo, acho que deve ser realizada sim a incorporação desse medicamento/produto/procedimento referente aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população precisa se tratar com dignidade. N Não é</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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	Anexos
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vejo o sofrimento de minha sogra sem nenhuma interrupção. É uma doença muito debilitante e causa impactos em várias pessoas no entorno. Eu e meu marido já tivemos que interromper dias de trabalho para cuidados com ela devido a complicações da doença. Sem melhora, todos ficam comprometidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Acredito que não houve resultados positivos em 1 ano e meio de tratamento com o atual medicamento. A doença tem evoluído e a perda de qualidade de vida dela está visível dia após dia., Negativo: Já vi ela reclamar de enjôo durante o uso do atual medicamento.</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há como os familiares do/a doente arcar com medicações absurdamente caras. O Estado brasileiro precisa investir no SUS, que implica equipamento, pessoal e medicamentos para doenças raras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena para o tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina em pacientes adultos em estágio 2 ou pacientes não respondedores a tafamidis meglumina., Positivo e facilidades: paciente está respondendo positivamente, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que o SUS possa disponibilizar esse remédio para os que mais precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessario alternativas para o tratamento dos pacientes portadores dessa doença neurológica progressiva e mortal com manifestações multisistemicas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inortensen , Positivo e facilidades: O meu irmão está muito bem sistemicamente e praticamente sem sequelas da doença com o uso dessa medicação., Negativo e dificuldades: Ainda não teve resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Tafamidis , Positivo: Ainda estou no início do tratamento e ainda não tive nenhuma evidência clínica para comentar., Negativo: Por ser um medicamento de diminui a formação do amiloide, não é o medicamento ideal tel qual o Inotersen que impede a formação do amiloide</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser oferecido de forma gratuita a todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para o tratamento e qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Melhora significativa na mobilidade, sensibilidade, equilíbrio, dores. Em fim, parecia que não havia enfermidade nenhuma!, Negativo e dificuldades: Não vi dificuldade nenhum, vom excessão do valor.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: Melhora cardiorespiratória significativa. E ligeira melhora na sensibilidade., Negativo: O medicamento é mais ativo para a parte cardiologia e menos para a neurológica!</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará a salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja necessário e importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser dado pelo S.U.S</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	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>	
08/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento disponível atualmente é extremamente caro, inviabilizando completamente o acesso de qualquer cidadão comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é essencial que essa medicação seja garantida pelo sistema público de saúde para todo cidadão brasileiro que precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sei que é um medicamento caro e muito importante para o tratamento da mãe de uma pessoa muito querida e, sendo assim, na possibilidade de ajudar eu apoio a inserção desse medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base nos dados do estudo pivotal, nas análises pos hoc e em dados da vida real a Associação Paulista de Neurologia acredita que o inotersen deve ser disponibilizado para aqueles pacientes que não estejam respondendo adequadamente ao Tafamidis, uma que se trata de uma doença evolutiva e letal. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen , Positivo e facilidades: Mudança na historia natural da doença. Alguns pacientes estabilizam e outros chegam a melhorar, Negativo e dificuldades: Não observamos efeitos colaterais descritos. (amostra pequena) 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisiran, Positivo: Tafamidis: estabiliza a doença. Início deve ser bem precoce, Patisiran: melhora significativa. , Negativo: Tafamidis: nada relevante, Patisiran: efeitos relacionados com a infusão	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar a medicação é um ato de cidadania para u.a medicação que custa 200 mil por mes 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante pois é uma doença crônica e degenerativa com acesso limitado aos medicamentos devido ao alto valor destes. Desta forma, entendo que o Estado deveria contribuir e participar para tal. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente não tem grana e todos têm direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um remédio essencial para tratamento de doença rara. Custo mensal de 200 mil reais é inviável para qualquer um, que este remédio seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fato de se tratar de uma doença rara não significa que a pessoa acometida não deva receber o tratamento adequado, pois o direito à saúde está garantido na Constituição. Por isso, o medicamento citado deve estar disponível gratuitamente no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos necessitando o medicamento. Sem este medicamento o paciente vai a óbito. Motivo suficiente para estar no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias acometidas por esta doença não tem como arcar com o custo proibitivo do medicamento. É completamente fora da realidade da absurda maioria das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	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	Anexos
09/08/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos recentes do uso da droga Inotercena em questão mostraram como benefício retardar hist'ória natural da polineuropatia amiloidotica familiar assim como é importante iniciar tratamento precoce com esta droga se comparada ao Tafamidis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotercena e Tafamidis (medicações para polineuropatia amiloidotica familiar), Positivo e facilidades: A partir da introdução da Inotercena, observou-se retardo na evolução da hist'ória natural da doença, , Negativo e dificuldades: É uma droga estável e segura, porém como é um medicamento orfão, ainda não temos como falar sobre efeitos adversos em larga escala.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotercena e Tafamidis (medicações para polineuropatia amiloidotica familiar), Positivo: A medicação Tafamidis tem boa estabilidade, porém os pacientes atendidos não evoluíram tão bem, quando introduzido o inotercena, melhorou significativamente., Negativo: Alto custo, visto ser o único medicamento aprovado pela Anvisa e FDA.</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que seja necessário a incorporação desse medicamento ao SUS porque a dificuldade de cada paciente difere em vários aspectos desde situação financeira, localização , entre outras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia amiloidótica familiar é uma doença rara, porém endêmica em Portugal, dessa forma, se tornou endêmica em algumas subpopulações do país. Os tratamentos atualmente são limitados e observamos pacientes atingirem grande grau de incapacidade, perda funcional e óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena., Positivo e facilidades: A inotersena em estudos clínicos teve melhores resultados que a opção atualmente disponível no SUS o que parece ser reproduzido na prática, apesar de ser necessário maior tempo para avaliar resposta clínica, pois envolve preservação de funcionalidade após período de tempo observado., Negativo e dificuldades: Acessibilidade.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: É uma droga de uso oral, tomada diária, retarda na prática a evolução da doença, , Negativo: A despeito do uso, muitos paciente pioram a perda de peso, fraqueza muscular, diarreia, tontura, alguns deixam de deambular. Perda funcional contínua, requerendo alguma terapia mais eficaz.</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a saúde pública com livre acesso a medicamentos, hospitais, médicos e demais profissionais de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não tenho condições alguma pra comprar o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tediseg, Positivo e facilidades: Melhora nas dores, nos enxaços no corpo, dores nas costas., Negativo e dificuldades: Nenhum, teve bastante melhora!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tediseg, Positivo: Só de saber que temos o remédio, melhora pelo menos na mente mesmo não sendo o resultado que queríamos , Negativo: Por enquanto nada.</p>	
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que salva vidas de pessoas que não têm condições de arcar mensalmente com esse custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito cara e de extrema necessidade para diversos brasileiros. É essencial que a medicação seja incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento tão caro que deve ser oferecido integralmente pelo SUS, tendo em visto os prejuízo na saúde física e psicológicas que os pacientes sofrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo com a incorporação, pois a inotersena é um medicamento que demonstrou efetividade, qualidade e segurança em estudos tecnico-cienficos, Resukltando em melhora na qualidade de vida do paciente em tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eltrombopague, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio caro, pouco acessível e que pode beneficiar as pessoas doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto preço dos medicamentos, os pacientes devem ter direito pelo SUS, pois já fazem uso de outros medicamentos por ser uma doença sistêmica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Diminuiu a produção da proteína no organismo, diminuiu a diarreia, a paciente logo ganhou um quilos. Melhorou muito sua qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não teve resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante, todas as pessoas que precisa deveria ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que é a única esperança para pacientes em estado grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já existem evidências da sua eficácia, tanto para a polineuropatia, quanto a cardiomiopatia amiloide transtiretina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora na classe funcional da cardiopatia e nos sintomas neuropáticos, Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que ajudará um grande número de pacientes, cuja única alternativa no momento seria o transplante hepático</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Percebi uma evolução mais lenta dos sintomas, Negativo: Os sintomas continuam a aparecer</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença raríssima e de custo extremamente alto. Sei que sua implementação deve onerar consideravelmente os cofres. Porém, acredito que a vida é um bem maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Óbvio que deve ser incorporado ao SUS! A vida das pessoas que dependem desse medicamento está em jogo! Não é luxo, é necessidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, teste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS enquanto garantidor universal da Saúde em nosso país deve zelar por todos os habitantes e brasileiros que possam ser contemplados pela sua rede. Enquanto nação em desenvolvimento é um dos diferenciais de nosso modo operante frente outros países ainda que mais ricos, o cuidado e seus frutos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Unico medicamento apto com resultado comprovado a regredir os avanços da PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento muda completamente a vida dos pacientes em que foi testado. Apoio totalmente a incorporação uma vez que nem o transplante e nem as outras terapias disponíveis se adequam 100% ou oferecem segura a todos os pacientes. É preciso preservar o acesso pleno à saúde como direito constitucional</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, permitindo o acesso a uma vida produtiva melhor ao paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena, Positivo: Não se adequou ao paciente, Negativo: Não se adequou ao paciente</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, único medicamento capaz a promover regressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis barra a evolução da doença mas não é capaz de regredir o quadro., Negativo:</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário aos pacientes e com preço muito alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tipo de medicação que deve ter no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar, Positivo e facilidades: São capazes de salvar vidas., Negativo e dificuldades: O medicamento é muito cara. Não tem como comprar.</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opção não é difícil, considerando-se ser o fármaco proposto, inotersena, opção para pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar, e não responsivos à medicamento já de importância reconhecida e aceita, pela CONITEC,o tafamidis, e mesmo em estágio II, quando o tafamidis não teria eficácia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Tafamidis, Positivo e facilidades: Arrestamento da condição patológica. Melhoriado estado geral e nutricional. Contribuição adicional para a estabilidade psicológica do paciente., Negativo e dificuldades: Não há dificuldades maiores, que possam reduzir as vantagens. A interface com o paciente é perfeitamente adequada/aceitável.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Os mesmos no item 10, agora no estágio I., Negativo: Não há dificuldades maiores, que possam reduzir as vantagens. A interface com o paciente é perfeitamente adequada/aceitável.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para manutenção da vida e vida com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: Melhora de forma expressiva a condição da pessoa acometida pela PAF-TTR, Negativo e dificuldades: Não foram observados condições negativas para as pessoas que estão em uso do medicamento em avaliação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "O INSTITUTO VIDAS RARAS agradece a todos que têm se esforçado na obtenção da melhor qualidade de vida das pessoas com Doenças Raras., , No que tange a Amiloidose Familiar, PAF-TTR, a não recomendação da incorporação do medicamento INOTERSENA pela CONITEC, deixará uma porcentagem muito alta de pacientes sem opção de tratamento, visto que o medicamento incorporado TAFAMIDIS, não se adequa a condição em que eles se encontram, cerceando-os do direito a um tratamento digno e de qualidade., , Com a apresentação de novos tratamentos, de alta tecnologia, que mostram o avanço de melhor qualidade de vida para essas pessoas, não há como se ater a um único tratamento, que outrora e por ser o único, era a salvação para quem até então somente tinha a seu favor, os cuidados paliativos e o transplante de fígado, que sabe-se, além de ser extremamente invasivo, ainda tem (até hoje), um índice muito alto de insucesso. Muitos pacientes ficaram de fora e não puderam se tratar., , Vamos expor por partes para que possamos mostrar como cada estágio da doença se apresenta e acomete o indivíduo: , ""O estágio 1 é caracterizado por uma polineuropatia sensorial progressiva e que leva à dificuldade de andar sem a necessidade de assistência"". Neste estágio de fato, o que existe hoje de tratamento pode contemplar o indivíduo acometido em um quadro de boa qualidade de vida., , ""Já o estágio 2 é caracterizado por uma polineuropatia sensorio-motora que requer assistência para caminhar"", neste estágio e a grande maioria que não teve e não tem a felicidade de ter o diagnóstico precoce está neste estágio, o tratamento que hoje está incorporado já não é o bastante para que este indivíduo possa ter sua qualidade de vida restaurada e muito menos a evolução da doença estagnada. Vale ressaltar que, mesmo com a dose máxima do medicamento ora incorporado, este indivíduo também não receberá o benefício esperado, pois este não terá a ação desejada, além de que, ele estará sujeito a sobrecarga de remédios no organismo de forma que pode vir a ser nocivo e isto, sem ainda colocar que, o valor acumulado para o pagamento (erário público), chega a ser superior ao tratamento INOTERSENA., , ""Por fim, no estágio 3, o paciente fica em cadeira de rodas ou acamado até a morte."" Já neste estágio então, não há o que dizer. O tratamento, único incorporado, já não se faz tão necessário, visto não haver como atender as necessidades reais dos indivíduos com PAF-TTR. Nesta fase, precisamos dar aos indivíduos, aquilo que eles realmente precisam, um tratamento que esteja à altura de seus acometimentos e que lhes garanta a terapêutica desejada., , Diante de todo exposto, solicitamos à CONITEC, que reavalie sua decisão e garanta que os indivíduos, aqui em questão nesta discussão, possam ser beneficiados por um tratamentos que se adequa às suas necessidades e que a CONITEC releve a questão ""custo X efetividade"", pois é sabido que quem precisa do tratamento, não pode ficar à mercê de questões orçamentárias. , , Resta dizer ainda que, TODO indivíduo tratado de forma correta e adequada, devolve à sociedade muito mais que lhe é oferecido., , No mais, agradeço e permanecemos à disposição para ajudar governo e pacientes nesta questão tão grandiosa para as pessoas com PAF-TTR., , Positivo: O medicamento TAFAMIDIS traz melhora na qualidade de vida para as pessoas acometidas pela PAF-TTR, somente na FASE INICIAL DA DOENÇA., Negativo: O medicamento já incorporado - TAFAMIDIS, não é responsivo para as pessoas acometidas pela PAF-TTR quando JÁ estão na fase 2 em diante.</p>	
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuropatia associada a esta condição é uma doença grave, que compromete significativamente tanto a qualidade como a sobrevida. As evidências científicas existentes indicam tratar-se de medicamento efetivo. o inotersen,e outros medicamentos que se mostrem eficazes, devem ser disponibilizados no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes pacientes precisam ter acesso a uma terapia alternativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento para que assim possa ter o mínimo de qualidade de vida para os portadores desta doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: A estabilidade e não evolução da doença., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilidade da doença, porém para alguns casos isso não acontece., Negativo: Não foi eficiente na estabilização da doença</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão dessa nova terapia, trará um benefício ao SUS, que poderá tratar adequadamente essas pessoas, que sofrerão com menores intercorrências medicas, internações, muitos conseguirão retornar ao mercado de trabalho, assim como os seus cuidadores, e tantas outros ganhos na sua qualidade de vida,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: Foi possível avaliar uma estabilização no avanço da doença, ganhos imensuráveis no quesito financeiro na qualidade de vida dessas pessoas, assim como suas famílias, , Negativo e dificuldades: o fato do medicamento não estar disponível no SUS impossibilita o acesso adequado para aqueles que tanto precisam dessa nova terapia, levando alguns à óbito no aguardo da mesma. Quanto aos efeitos colaterais, que estão descritos em bula, o mais como é a plaquetopenia, que precisa ser monitorada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis e patisirana , Positivo: Para as pessoas que possuem indicação e respondem aos medicamentos, os ganham se assimilam ao inotersena, porém é importante ressaltar que são terapias que com tecnologias de atuação diferentes, e com indicações diferentes ao inotersena, por isso é necessário analisar a indicação e resposta. , Negativo: A utilização da mesma em alguns indivíduos não respondem adequadamente, como no caso do tafamidis, por não haver outra opção terapêutica., Quanto aos efeitos colaterais, que estão descritos em bula, que dever ser monitorados e reportados.</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação da medicação é essencial. A medicação salva vidas já que a PAF-TTR não tem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com polineuropatia estágio 2 não possuem medicação disponível pelo SUS, desta forma seria uma chance de tratamento,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, patisiran e inotersen, Positivo e facilidades: o inotersen regride estágio de doença e melhora a sobrevida do paciente portador de polineuropatia amiloidotica familiar., Negativo e dificuldades: custo alto e nao incorporado ao sus.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis e patisiran, Positivo: tafamidis para estagio 1 da polineuropatia na dose de 20mg (disponivel por LME0, para estagio 2 da polineuropatia o patisiran ou inotersen, para cardiomiopatia APENAS TAFAMIDIS 4COMP DE 20MG (80MG) POREM NÃO INCORPORADO NO SUS e o patisiran já tem estudos com resultados beneficos tambem paracoracao , Negativo: custo alto!</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância pois é um medicamento necessário para os pacientes que nem sempre conseguem ter .</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>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme as condições socioeconômico da paciente que está com uma doença rara e sem condições de pagar pelo mesmo, o governo e a sociedade solidariamente devem custear o custo deste tratamento. Nossa Constituição cidadã tem como um de seus cânones que todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que dependem destes medicamentos para viver e não faz sentido o Governo não contribuir de alguma forma para garantia da vida destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam de uma opção eficiente para o estágio 2 de PAF.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Inotersena., Positivo e facilidades: Medicamento mais eficiente no que tange ao controle dos sintomas clínicos do paciente e para deter a progressão da doença., Negativo e dificuldades: Medicamento necessita de vigilância laboratorial frequente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Medicamento bem tolerado, administrado por via oral., Negativo: Nem todos os pacientes conseguem resultado satisfatório com o estabilizador de TTR.</p>	218
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inotersena tem eficácia comprovada por estudo clínico multicêntrico, cego e randomizado para o tratamento desta doença, tanto no estágio 1 quanto no estágio 2.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Houve estabilidade do quadro clínico, não tendo sido observada progressão da doença durante o período do seu uso., Negativo e dificuldades: nada digno de nota</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Paciente em fase bem inicial do estágio 1 pode apresentar estabilidade ou redução da velocidade de progressão da doença com o uso dessa medicação, Negativo: Em 1/3 dos casos os pacientes podem responder apenas parcialmente, em outro 1/3 dos pacientes tratados, não há resposta. Nestes casos, está indicado a troca por outra medicação de eficácia comprovada, como por exemplo a inotersena.</p>	81
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário que os pacientes com esta doença receba este medicamento ,não é opcional a pessoa doente dele para viver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a necessidade desse medicamento pra pessoas com doenças autoimune e seu alto valor faz se necessário essa incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a necessidade das pessoas que possuem doenças autoimune e sem condições deve ser incluso no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	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>	
09/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes podem parar a evolução da doença. Evitar sofrimento e custos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Medicação iniciada tardiamente e com pouca resposta, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que todo ser humano tem o direito assegurado a vida e a dignidade o mínimo que se espera é que o governo possa garantir isso com tranquilidade, pois já basta a ansiedade causada pela enfermidade em si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo remédio que mantém a vida humana deve ser incorporado ao SUS, afinal, é a rede de saúde que serve de exemplo para outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante termos novas opções para o tratamento de amiloidose hereditária por transtirretina, especialmente para os paciente que não respondem ao tratamento já incorporado e para os que estão em estágio mais avançado da doença, que hoje não dispõem de alternativas terapêuticas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O inotersena é uma medicação útil para pacientes em estágios mais avançados da doença, ou para a parcela dos casos que não respondem ao tafamidis. , Negativo e dificuldades: Embora trombocitopenia e glomerulonefrite tenham sido descritos em alguns pacientes que fizeram uso de inotersena, não tivemos essa experiência</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de fígado e tafamidis, Positivo: O transplante de fígado pode modificar a história natural da amiloidose, e o tafamidis tem bons resultados para diminuir o ritmo de progressão da doença quando utilizado nas fases iniciais., Negativo: O transplante de fígado é uma terapia agressiva e arriscada, à qual nem todos os pacientes respondem. O tafamidis tem em geral bons resultados na fase inicial da doença, mas uma parcela dos pacientes não responde, e não é uma opção para os que estão em fase mais adiantada.</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado promover o acesso à saúde a todos. Com isso desejamos que todos que tenham essa doença possam conseguir se tratar de forma gratuita pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode beneficiar muitos doentes. Desde os que não melhoraram com o Tafamidis, e também aqueles que estão no estágio inicial da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Não estou com uma piora tão acelerada com antes, mas continuo evoluindo para piora dos sintomas., Minha filha já tem sintoma cardíaco da doença mas não consegue a medicação , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de pessoas com a doença deve ser considerada ao se analisar a necessidade de implementar ao Sus o acesso , tendo em vista o alto custo do medicamento e infelizmente muitos não teriam acesso a ele se não pelo Sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q nós merecemos de medicamentos pelo sus 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora na saúde , Negativo e dificuldades: Falta de medicamentos na farmácia 3ª - Não	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido faz uso de Tafamidis. Minha filha tem doença, já com sintomas cardíacos, mas não consegue a medicação. Mesmo sabendo o ideal seria iniciar o tratamento o quanto antes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para a qualidade e prolongamento da vida do portador da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento com Tafamidis, cuja eficácia é baixa. E atualmente, o portador que me relaciono participa de um estudo clínico de uma nova medicação para combate ao avanço da doença., Positivo: Melhora considerável dos sintomas, estacionamento do avanço da doença e um pouco de regressão das áreas afetadas pela amiloidose hereditária. , Negativo: Praticamente nenhum.	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras precisam de tratamento especial. Qto mais medicamentos melhor. 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por tratar se de medicação de alto custo ,sendo assim será fornecida aos que necessitam mas, não tem condições financeira. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento de extrema importância para quem tem PAF. Temos relatos muito positivos não só dá classe médica como de pacientes que já utilizam a medicação. Muitos deles conseguiram retroceder em alguns sintomas da doença obtendo melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Melhora no meu sistema gastro intestinal, melhorando com isso minha qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Sem resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadamidis, Positivo: Melhora no intestino porém 1 ano depois piorou, Negativo: Piora no equilíbrio</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação, uma vez que se trata de nova oportunidade de tratamento aos pacientes, que assim como eu, precisam de novas chances para viver mais e com melhor qualidade de vida. Além disso, é mais interessante ao SUS prevenir tantas condições de morbimortalidade que a doença gera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Faço uso do Tafamidis há um ano e meio. Em julho, fiz parte dos meus exames e foram mostrados resultados positivos em que, neurologicamente, eu não tive avanços significativos da doença. Entretanto, em fases mais avançadas, o Tafamidis não tem resultados positivos, precisando de novas terapias., Negativo: Não há resultados negativos em relação ao uso da medicação. O único problema que tenho com frequência é o atraso na disponibilização na farmácia de Alto-Custo.</p>	
09/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou no 2º estágio da doença e o Inortesena é o tratamento adequado a minha condição atual. Eu preciso viver, sou mãe de 3 filhos, até o momento a menina de 18 anos testou positivo. Eu quero viver, melhorar minha saúde, para poder cuidar dos meus filhos. Eu preciso viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Demorei a fazer o uso do Tafamidis pois ele não estava disponível no SUS. Tive diminuição das dores e engordei pois estava em estado de desnutrição grave., Negativo: O Tafamidis fica indisponível na farmácia onde faço a retirada, aí fico sem usar a medicação que é de uso contínuo diariamente, meu tratamento fica prejudicado e os sintomas voltam com mais força. Sinto que a doença está avançado, estou sentindo mais dores. O remédio não está mais me ajudando.</p>	
09/08/2022	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	Anexos
09/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação do INORTESENA para atingir a todos os pacientes do 2º estágio, visto que não há tratamento a nós pacientes. O estudo realizado aqui, obteve inúmeros benefícios e avanços significativos aos pacientes, como qualidade de vida e sobrevida. Saúde é um direito nosso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS MEGLUMINA 20MG - 1 comprimido/dia, Positivo: Diminuição nas dores, aumento de peso, diminuição das cólicas intestinais e crises de diarreia., Negativo: Sinto que a doença ainda avança lentamente, faço acompanhamento médico e já estou para uso indicado do INORTESENA.</p>	