

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Tafamidis meglumina no tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da única opção terapêutica para os pacientes com amiloidose cardíaca, cujo prognóstico, sem tratamento, é de 2-3 anos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a dificuldade dos pacientes portadores da Amiloidose cardíaca e vejo os desfechos negativos da evolução de pata doença devastadora. Tive acesso ao estudo ATTR-ACT disponível pelo Google, E observei que o Tafamidis pode mudar o prognóstico destes pacientes de forma significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O manejo na dosagem do Tafamidis para o tratamento dos pacientes portadores da Amiloidose Cardíaca é a única opção que dispomos para tratamento e melhora da sobrevida e também da qualidade de vida dos portadores desta doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg ao dia., Positivo e facilidades: A medicação auxiliou no controle dos sintomas iniciais da Polineuropatia., Negativo e dificuldades: A dosagem adequada para tratar a Amiloidose com acometimento cardíaco é de 80mg ao dia. Na dosagem de 20mg ao dia, não está sendo possível atingir o tratamento adequado para controlar a progressão da evolução da doença no órgão afetado (Coração).</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Presenciei uma família aflita por não conseguir acesso a medicação após o diagnóstico de Amiloidose Cardíaca. Os médicos informaram ser uma doença rara mas com tratamento que infelizmente a família não teve como pagar. Infelizmente a paciente veio a óbito hoje pela manhã e mais uma família desolada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe é portadora de amiloidose hereditária e 5 tios e primos. A doença é progressiva e precisamos com urgência de incorporar o medicamento Tafamidis 80mg para os cardiopatas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 80mg, Positivo e facilidades: A proteína estabilizou e a doença parou de progredir , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: Na dosagem 20 mg não houve melhora na parte cardíaca , Negativo: Nenhum. Mas 20 mg não é suficiente para a acometimento cardíaco.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos muitos pacientes que dependemos desse medicamento p sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhoras na saúde , Negativo e dificuldades: A falta nas farmácias</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Retardamento da doença , Negativo: O risco de morte no transplante</p>
16/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do Tafamides na dose adequada à Amiloidose Cardíaca, pois os poucos pacientes que têm a doença não possuem outra alternativa de tratamento. O prognóstico é muito ruim sem o tratamento adequado e o custo é inviável para a pessoa comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cardiomiopatia amiloidótica por transtirretina atualmente tem eficácia comprovada da dose de 80 mg de tafamidis na estabilização da doença. Assim, os pacientes merecem o tratamento disponível para prolongar sua sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis (na neuropatia amiloidótica)., Positivo e facilidades: Estabilização da doença com medicação segura via oral (caso contrário paciente teria a progressão inexorável para óbito ou necessidade de transplante hepático com suas possíveis complicações)., Negativo e dificuldades: Custo da medicação, necessidade de relatórios vários para dispensação pelo plano.</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis 20 mg é 1/4 da dose do tratamento para amiloidose cardíaca, o processo de judicialização geralmente é demorado, este tempo para ter acesso ao tafamidis 80 mg pode ser a diferença entre uma melhor qualidade de vida ou mesmo a vida e a morte de um paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg e Tegsedi. , Positivo e facilidades: Sem dúvidas a melhora da qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: No caso do Tegsedi vi a demora para o paciente ter acesso a medicação devido a judicialização. Teve conhecido que veio a óbito e a medicação não chegou a tempo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, Positivo: Melhora d qualidade de vida do paciente. , Negativo: Negativo , achei a demora ao acesso</p>
17/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas portadores da doença receberiam tratamento.pois o auto custo da medicação inviabiliza o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A gravidade em aproximadamente 1/4 dos casos identifica-se insuficiência cardíaca congestiva, miocardiopatia restritiva, baixa voltagem ao eletrocardiograma e hipersensibilidade digital, responsáveis por 50% dos óbitos nesta forma de amiloidose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-bloqueadores, Fibratos, e outros medicamentos para controle da IC sem sucesso., Positivo: N/A, Negativo: Pouca evolução terapêutica e progressão da doença amiloide levando a graves consequências de saúde.</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente a medicação é distribuída apenas para pacientes portadores da Amiloidose que não possuem acometimento cardíaco, mas a doença acomete diversos órgãos, a medicação já é aprovada pela ANVISA e o fabricante já informa posologia a ser administrada em pacientes com cardiomiopatia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg., Positivo e facilidades: O paciente apresentou controle dos sintomas e progressão da doença no acometimento da polineuropatia., Negativo e dificuldades: `Para pacientes que também possuem acometimento cardíaco a dosagem desta medicação deve ser de 80mg diários. A dosagem de 20mg não é suficiente para controle do órgão afetado (coração).</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO 05 FAMILIARES COM ESSA DOENÇA RARA, MAS SEM QUALQUER TIPO DE AUXILIO PELOS ÓRGÃOS PÚBLICOS NO TRATAMENTO. POR ISSO A NECESSIDADE DE SER INCORPORADO COMO TRATAMENTO PELO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente a medicação é distribuída apenas para pacientes portadores da Amiloidose que não possuem acometimento cardíaco, mas a doença acomete diversos órgãos, a medicação já é aprovada pela ANVISA e o fabricante já informa posologia a ser administrada em pacientes com cardiomiopatia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg., Positivo e facilidades: O paciente apresentou controle dos sintomas e progressão da doença no acometimento da polineuropatia., Negativo e dificuldades: Para pacientes que também possuem acometimento cardíaco a dosagem desta medicação deve ser de 80mg diários. A dosagem de 20mg não é suficiente para controle do órgão afetado (coração).</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é de alto custo, e traz uma qualidade de vida melhor aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Deu uma qualidade de vida melhor ao paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser encorporado ao SUS, por ser uma das únicas formas de tentar prolongar a vida dos portadores</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Diminuí os sintomas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
21/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos apontam a eficácia do tratamento com o resultado do aumento da expectativa e da qualidade de vida dos pacientes afetos com a cardiomiopatia amiloide. Sem contar que na própria bula do Vyndaqel® - recomenda a dose diária de 80 mg de tafamidis meglumina (quatro cápsulas de 20 mg).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SE EU TIVESSE DESCOBERTO A TEMPO, E A JUSTIÇA NÃO TIVESSE ATRASADO O FORNECIMENTO DO INOTERSEM PARA MIM ENQUANTO EU AINDA PODIA TOMAR ELE, NÃO ESTARIA DESENGANADO COMO ESTOU, SEM PODER ME TRATAR MAIS COM NADA QUE IMPEDISSE A MINHA PIORA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento, de alto custo econômico</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora significativa das condições gerais de saúde a partir do tratamento com o medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cardiopatia amiloide afeta de forma cruel o paciente. O remédio na dosagem correta garante qualidade de vida e longevidade e também melhora inúmeros sintomas da doença, reduzindo a necessidade de outros remédios para disfunções afins. Essencial termos o quanto antes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Minha mãe teve a função cardíaca requintada, deixou de tomar alguns remédios uma vez que as disfunções entraram em equilíbrio, não teve mais arritmias., Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso financeiro. Dito isso, o remédio só trouxe benefícios</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2022	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>
21/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença tão grave e degenerativa como essa, que se não for tratada leva a morte do paciente, negar tratamento é negar o DIREITO A VIDA, negar o medicamento é torturar e matar!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Meu pai foi medicado com Tafamidis e foi visível a melhora e a qualidade de vida que ele conseguiu ter com esse medicamento!, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A incorporação deste pode ser a diferença entre ""Fazer alguma ação para a saúde deste pacientes"" ou deixá-los piorando a cada dia sem expectativa nenhuma de melhora."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo e facilidades: Percepção de estabilização dos sintomas após algum tempo de uso., Negativo e dificuldades: Não. Nenhum sintoma grave de reação ao medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é direito se TODOS e dever do estado é deve se pautar sempre pela promoção a saúde e prevenção de doenças e agravos, fornecer a medicação vem de encontro ao cumprimento da constituição e mais que isso da o direito a vida o cidadão brasileiro que dele precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e essencial a vida do paciente, sendo impossível arcar com o custo contínuo, para o cidadão .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS 20mg, Positivo e facilidades: Medicamento essencial e funcional, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis é o unico medicamento existente para a doença, que é extremamente agressiva. os pacientes são jovens e precisam de mais tempo com qualidade de vida para seguir com seus sonhos e planos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2022	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>
16/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é essencial para os pacientes, toda vida importa, e sem esse medicamento eles só vão sofrer e por fim morrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estagnação da doença e melhora de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Única dificuldade é receber o produto dentro do prazo, sempre há falta de medicação nas farmácias cidadã</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssima a inclusão ao SUS do tafamidis meglumina, uma vez que cidadãos de baixa renda não conseguem ter acesso ao medicamento pela via privada. Refletindo que o SUS é um programa para todos os brasileiros, acredito na inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento inovador que traz benefícios aos pacientes, com melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade de tratamento correto com 80mg, melhora a sobrevida do paciente com ATTR-CM. Existem parâmetros não tangíveis como resgate da qualidade vida e retorno respeito social familiar, que devem ser fortemente considerados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de prevalência rara com auto impacto na qualidade de vida e mortalidade dos pacientes acometidos. Na dosagem adequada é hoje a única opção terapêutica aprovada para tal. Faz-se portanto, urgente a disponibilização de tal medicação para os pacientes com Amiloidose Cardíaca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento em questão no SUS pois os pacientes de baixa renda tem muita dificuldade e adquirir pois hoje e só por meios judiciais o que prejudica o tratamento da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O teste genético para detectar a pre disposição para doença , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado mas tem gente que não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de 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>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar no atendimento do cheque os médicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser imcorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa melhora</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar nos atendimentos marca consultas 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bastante importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar tudo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve com certeza ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar tudo 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar tudo 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo melhorar 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e uso este medicamento, dependo dele para a minha sobrevivência. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis (meglumina), Positivo e facilidades: Atualmente é o único tratamento disponível para a minha doença e tem funcionado muito bem., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum problema. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inortensen, Positivo: Nenhum., Negativo: Tive uma hepatite medicamentosa e tive que interromper o uso.
22/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o tafamidis de 20 mg é a única opção terapêutica disponível no SUS, porém essa dosagem é insuficiente para conter o avanço cardíaco da doença. Países desenvolvidos como os Estados Unidos e países Europeus já incluíram o tafamidis 80 mg como opção terapêutica nas cardiopatia relacionado a amiloi 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: O uso do tafamidis 20mg me proporcionou o retardo significativo da doença me dando a chance de viver com mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Mesmo utilizando o tafamidis 20mg a doença evoluiu 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena e patirciran, Positivo: Devido ao mecanismo de ação atuar em etapa diferente ao tafamidis, permite o tratamento em pessoa que não obtiveram sucesso terapêutico com o mesmo., Negativo: Custo muito elevado, dificuldade de administração, por ser injetável e efeitos colaterais

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Amiloidose Cardíaca necessitam urgente desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diflunisal, Positivo e facilidades: Controle da Doença , Negativo e dificuldades: Obtenção</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diflunisal, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Amiloidose Hereditária na mutação cardíaca, padecem muito pois se não iniciar logo o tratamento após o diagnóstico, eles não tem muito tempo de vida, além de ser o único tratamento de custo baixo em relação a outros em estudos conclusos. É de suma importância que seja disponível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Obtive experiência com o Tafamidis Meglumina 20mg, porém na dose recomendada para a minha mutação, que seria 1cp/dia , Positivo e facilidades: Como tenho colegas que fazem o uso, e sabendo do estudo clínico que obteve resultados positivos na qualidade de e expectativa de vida aumentada., Negativo e dificuldades: Não se aplica.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, apenas a quantidade de 20mg/1cp dia (o recomendável para a mutação da polineuropatia)., Positivo: Redução de sintomas, e melhor qualidade de vida. , Negativo: Não teve resultados negativos e nem efeitos colaterais.</p>
22/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes podem se beneficiar do tratamento evitando disfunção cardíaca maior.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização dos sintomas e/ou progressão mais lenta. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Tafamidis para os portadores de amiloidose cardíaca é exatamente importante tendo em vista a necessidade de uma medicação eficaz para essa categoria de pacientes que até o momento não tem. Os pacientes estão sofrendo com essa falta, por isso eles lutam contra o tempo e a vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Estabilizou a doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, temos no incor SP um ambulatório com pacientes com cardiopatia amiloidótica e presenciar a evolução dos pacientes sem podermos efetivamente tratar a doença de base é muito triste Infelizmente já sabemos como será a evolução para insuficiência cardíaca</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis , Positivo e facilidades: estabilização da doença , Negativo e dificuldades: custo medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nao há outro medicamento aprovado para cardiomiopatia amiloidótica , Positivo: melhora da capacidade funcional da hospitalização e mortalidade , Negativo: preço</p>
23/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não temos nenhum tratamento no SUS para pacientes que convivem com amiloidose cardíaca por transtirretina. O acesso ao medicamento, de maneira gratuita, é um passo muito importante para estas pessoas e suas famílias, além de melhorar seu prognóstico, mantendo esta pessoa economicamente ativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis se mostrou benéfico na redução de mortalidade por qualquer causa e hospitalização em pacientes com cardiopatia amiloide por transtirretina em estudo placebo-controlado de fase 3. Além disso, houve benefício na capacidade funcional (teste de 6 minutos de caminhada) e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 80mg, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso e não cobertura por planos de saúde</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis tem se mostrado um medicamento seguro e de fácil administração. Pacientes com polineuropatia em uso do medicamento mostraram redução da progressão da doença. Pacientes com miocardiopatia se beneficiaram com dose adequada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: fácil administração com efeitos adversos mínimos, redução da progressão da doença nos pacientes, Negativo e dificuldades: maior dificuldade é o custo do medicamento, inacessível se não incorporado pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: patisiran, inotersen, diflunisal, Positivo: Apresentam melhores resultados em pacientes em estágios mais avançados, Negativo: diflunisal não tem no Brasil mas é um anti-inflamatório e precisa de cautela no uso em idosos. Os demais possuem via de administração mais difíceis, efeitos adversos mais importantes</p>
23/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é extremamente cara, ninguém poderia pagar o custo dela, e ao mesmo tempo ela é essencial à vida dos doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deve ser incorporado no SUS pois são medicamentos muito caros e que pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhorou muito no cansaço nos inchaços do coração., Negativo e dificuldades: Muito difícil de pagar não acha mas redes do SUS. E isso acaba prejudicando na saúde.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial para a sobrevivência do paciente com a amiloidose cardíaca</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Impede a evolução da doença e melhora os sintomas que o paciente já tem., Negativo e dificuldades: Resultado negativo não tem. O custo é que torna inviável a aquisição por conta própria.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção que temos. Sei e concordo com as análises de custo efetividade, mas como muitos processos judiciais estão autorizando bloqueios de valores para aquisição do medicamento, me parece mais barato incorporar e negociar de maneira mais firme e agressiva valores com o laboratório.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Estabilização da progressão de doença, Negativo e dificuldades: até o presente momento nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1990 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Importante , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único remédio existente atualmente para a doença Amiloidose. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas Tafamidis pois é o único que existe até o momento com eficácia comprovada, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e retorno as atividades laborais, Negativo e dificuldades: falta de conhecimento, treinamento e falta de boa vontade dos funcionários da secretaria de saúde para atuar com doenças raras e como proceder para solicitar o remédio, atrasa o tratamento, gera angústia desnecessária e até raiva do sistema, quando o problema não é o SUS, mas quem trabalha nele. 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar tudo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que pode desacelerar a progressão da doença, evitando um transplante posterior, gerando muito mais sobrecarga do sistema de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 80 mg com ótimos resultados em pesquisas para Amiloidose cardíaca. Não tive a oportunidade de fazer uso, pois ainda não havia liberação do Tafamidis para tratamento de polineuropatia amiloilótica. Tive que ser submetida a transplante hepático., Positivo e facilidades: Justamente evitar progressão da doença e evolução para tratamentos complexos como o transplante hepático e cardíaco., Negativo e dificuldades: Não observei impactos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante hepático e conseqüentemente, uso de imunossupressores., Positivo: Retardou a progressão da doença neuropática e cardíaca., Negativo: Infecções oportunistas de repetição, controle rigoroso de dosagens de imunossupressores e medicamentos imunossupressores de alto custo.</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de 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>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Sim muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus tem que dar mais prioridade no fornecimento de remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza deve ser incorporado é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
24/11/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o Brasil tem a maior população de pacientes com PAF com grave morbimortalidade gerando grande sofrimento ap paciente, familiares e com elevado custo financeiro e social. O tratamento tempestivo com o TAFAMIDIS pode impactar positivamente a evolução da doença e suas consequências</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante ReduHepatico, Positivo: Redução da progressão da doença , Negativo: Alto custo para o SUS relativos ao procedimento e o uso de imunossupresdores</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporar sim concerteza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa concerteza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	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
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de 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>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendimento médico, melhorar os horários para consultas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de 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>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor tudo 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Consereza deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar o atendimento 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Péssimo atendimento 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantes 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantes 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Claro que de ser incorporado sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado sim deve 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito demorado 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obvio 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho cardiomiopatia amiloide associada á transtirretina ,com marcapasso desde 2021 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento INOTERSEN ,uso suspenso devido a baixa quantidade de Plaquetas, Positivo: redução de DOR, aumento de Peso,,melhor funcionamento do instestino , Negativo: NA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um sistema deficiente pouco medico 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Legal 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faz bem 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento for incorporado pelo SUS irá salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é a melhor alternativa de tratamento para essa doença que não tem cura . O medicamento vai ajudar muito a travar a evolução da doença e ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está comprovado por estudos científicos e empíricos que o medicamento ajuda no controle da doença. A distribuição pelo SUS é a única forma dos brasileiros terem acesso ao medicamento e ao tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é bom 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais verba para ampliar os serviços opções e recursos 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar na demora do atendimento 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA MINHA OPINIÃO POR SE TRATAR DE UMA DOEÇA TÃO RARA DE DIFICILTRATAMENTO E CONTROLE COM PROGNOSTICO SOMBRIO DEVERÁ SIM SER DISPONIBILIZADO PELOS SISTEMA UNICO DE SAUDE , SISTEMA ESSE QUE MUITO NOS ORGULHAMOS. 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar nos atendimentos regras etc... 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza dependemos disso 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Claro 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ss 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
24/11/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neto de português e sei que umas das indicações para uma doença hereditária portuguesa. Hoje, com pouco conhecimento sobre a patologia eu lembro de um caso de amigos do meu avô português que morrer porque não tiveram a oportunidade de ter um tratamento eficaz!, Torço para ser aceito! 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concerteza deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença impactante e deve ser fornecido tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá beneficiar vários pacientes que não tem recursos e acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema necessidade para os pacientes com amiloidose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dificuldade dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença com incidência incerta, devido os casos subdiagnosticados, mas é uma doença sabidamente grave com alto potencial de morbimortalidade. E hoje sabemos através de estudos multicêntricos que o Tafamides pode mudar esta história natural, reduzindo assim a a mortalidade e as hospitalizações. 2ª - Não 3ª - Não
25/11/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico e trabalho com amiloidose TTR e percebo a diferença que faz na vida dos pacientes esta medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersen, Eplotersen, Vutrisiran, Positivo e facilidades: Retardo da progressão da doença e melhora sintomática e de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Eplotersen, Vutrisiran, Positivo: Retardo da progressão da doença , Negativo: Plaquetopenia com Inotersen
25/11/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mto importante que o Tafamidis 80mg seja icorporado pois é a unica medicação para amiloidose é o custo do mesmo é inacessível aos pacientes que precisam dessa medicação . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 80mg, Positivo e facilidades: Tomo Tafamidis 80mg a 1 ano e desde então a doença não evoluiu, , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi ter acessórios a medicação. Somente judicialmente 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de Amiloidose Hereditária, como meu pai, em estados mais avançados, ficam sem medicação para sua comorbidade quando acometidos na função cardíaca. Meu pai faz uso de marcapasso e a amiloide se aloja nas paredes cardíacas, comprometendo o coração. Ele necessita de 80mg. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai faz uso de 80mg, via judicial. Pelo SUS, consegue apenas 20mg. Via judicial, complementa a dosagem e seu tratamento vem sendo muito satisfatório, segundo a cardiologista que o acompanha., Positivo e facilidades: Proteção da função cardíaca. Há riscos extremos sem a dosagem de 80mg do Tafamidis. , Negativo e dificuldades: Receber a medicação via judicial é extremamente desgastante para o paciente, sobretudo pela morosidade da justiça. E nem sempre todos os pacientes são agraciados, ficando a mercê de sua própria sorte. 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1980 2ª - Não 3ª - Não
26/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fornecer remédios 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-de de uma grande oportunidade para melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas pela amiloidose. 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar tudo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo e facilidades: Pacientes tendem a estabilizar com a medicação e pouquíssimos efeitos adversos, Negativo e dificuldades: Por vezes, falta da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos temos uma doença rara e precisamos de ajuda. Esse medicamento hoje é o único que nos fornece tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O medicamento ajuda a controlar a evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Não encontrei dificuldade em utilizar o medicamento, mais sim em consegui-lo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de duloxetine 60ml, Positivo: Menos dores, Negativo: Minha mobilidade melhorou,</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de altíssimo valor. Não pode ser custeado nem pelo portador mais rico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tafamidis, quando comparado ao placebo, mostrou efeitos benéficos muito significativos nessa população de pacientes, com estabilização de sintomas, da capacidade funcional e da qualidade de vida, além de redução da mortalidade, conforme mostrado no estudo multicêntrico ATTRACT.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. , Positivo e facilidades: O medicamento é muito bem tolerado. Os pacientes experimentam melhor estabilização dos seus sintomas e, potencialmente, têm sua sobrevida prolongada. , Negativo e dificuldades: 1- Custo elevado, , 2 - O medicamento é de uso oral, tomado uma vez ao dia, sendo muito bem tolerado e com muito baixa taxa de ocorrência de efeitos colaterais. Poucos pacientes experimentam sintomas de intolerância gástrica que pode ser contornado com medicamentos rotineiros para esse fim.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, inibidor da síntese hepática de transtirretina (RNA de interferência), Positivo: "Eu tenho pacientes em seguimento clínico que estão participando do estudo APOLLO-B, já em fase de tratamento em ""open label"", recebendo o Patisiran, e demonstrando estabilidade de sintomas e aparente redução da progressão da doença.", Negativo: Ele ainda não foi aprovado pela ANVISA para tratar a cardiomiopatia amiloide por transtirretina. Apesar disso, a experiência no estudo APOLLO-B mostra que o med. é de uso endovenoso a cada 3 semanas e reações adversas durante a infusão do medicamento são comuns, necessitando assim de corticoide</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante a incorporação do tafamidis meglumina no tratamento de pacientes com cardiomiopatia pois haverá uma melhora significativamente no quadro clínico do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS deve fornecer de forma universal as condições de tratamento, assim, em casos de pacientes que dependem desta medicação nesta dosagem diária, o medicamento deve ser fornecido, visto que não resta outra opção de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina no tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina, Positivo e facilidades: é o tratamento indicado por especialistas para controle da doença , Negativo e dificuldades: nenhum até o momento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente 88 anos, apresentando vida social e profissional em plena atividade. Feito o diagnostico de Amiloidose Cardíaca, Apresentando insuficiência cardíaca moderada. Porém, sem sintomatologia clinica. a medicação vem contribuir na manutenção na qualidade e prolongamento de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para a qualidade de vida do portador da amiloidose</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O medicamento estabilizou a progressão da doença , Negativo e dificuldades: Nem sempre ter a medicação disponível</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dosagem Ideal para o tratamento é 80 MG ao dia e não 20 MG que hoje é liberado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICACACÃO É IMPORTANTÍSSIMA, PRIMORDIAL E NECESSARIA AO PORTADOR DA PAF</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo e facilidades: A MEDICAÇÃO FAZ TODA DIFERENÇA NO BEM ESTAR E NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE., Negativo e dificuldades: DESCONHEÇO</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação na dosagem de 80 mg é vital para pacientes com amiloidose cardíaca. A dosagem fornecida pelo SUS atualmente não é suficiente para breçar a doença. Meu marido segue piorando sem essa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Tafamidis em dosagem 20 mg, dosagem essa ineficiente para cardiopatia., Positivo e facilidades: Por enquanto seguimos no aguardo do SUS enfim liberar a dosagem necessária. A cada dia que passa a doença só progride sem a dosagem correta., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos do Tafamidis, porém essa dosagem fornecida pelo SUS é ineficienfe para cardiopatia amiloide.</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus melhorou muito 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho um sistema único e muito importante oque poderia melhorar era a Quantidade de medico 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste ver um ente querido com essa doença sem conseguir ter acesso ao medicamento. Minha mãe precisa do tafamidis 4 comprimidos por dia e nem eu nem ela e nem ninguém temos e nem teremos condições de comprar Esses governantes teriam que ver como está a saúde. Muito triste tudo isso. , ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis mas só por 2 meses 4 comprimidos por dia mas com ação judicial , Positivo e facilidades: Foi muito porco tempo de remédio. 2 meses só mas senti um pouco de melhoras no cansaço , Negativo e dificuldades: Dificuldades na aquisição do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	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
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento específico para a amiloidose TTR e o seu uso vai atrasar o comprometimento neurológico periférico do paciente, além de diminuir a polineuropatia sintomática. E se estiver no sus, possibilita que pacientes de baixa renda tenham acesso ao tratamento, visto que tem preço elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	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
27/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com cardiologia nuclear por mais de 15 anos, nos últimos 5 anos tenho me dedicado ao auxílio ao diagnóstico de amiloidose cardíaca ATTR por meio de cintilografia com pirofosfato, auxiliando na decisão terapêutica de início desta medicação, e tem sido claro o impacto no prognóstico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso da cintilografia com pirofosfato para confirmação diagnóstica, decisão de início do tratamento e acompanhamento de portadores em tratamento., Positivo e facilidades: A eficácia mostrada no estudo multicêntrico, randomizado, placebo controlado, como estabilizador da doença em pacientes cardiomiopatia amiloidótica por TTR, parece ter impacto positivo no tratamento e resposta, se vamos observar a redução de 30% na mortalidade, ainda por ser visto., Negativo e dificuldades: Apesar da Anvisa já ter aprovado o uso dela no tratamento da cardiomiopatia amiloidótica por TTR, assim como sociedades médicas do Brasil, Europa e nos EUA, seu alto custo relativo impede que mais pacientes sejam beneficiados e que os custos das complicações futuras reduzidos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas medicações habituais para tratamento de insuficiência cardíaca, seja com fração de ejeção preservada ou reduzida, essas medicações tratam apenas as complicações da doença e quando se tem a perspectiva de uma droga que pare a progressão da doença isso não pode ser negligenciado., Positivo: Pacientes em geral respondem parcialmente ao controle dos sintomas por algum tempo, apresentando melhora clínica, mas nenhuma destas drogas impede de fato a progressão da patologia., Negativo: Nenhuma destas drogas para o tratamento habitual da ICC impede de fato a progressão da patologia.</p>
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação deve ser incorporado no SUS por modificar a história natural da doença, impactar a sobrevida e qualidade de vida do paciente e familiares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis - para neuropatia amiloidótica familiar. Alguns paciente tiveram estabilização da doença, que se não tratada evoluiu rapidamente. , Positivo e facilidades: Estabilização da progressão da doença. Diminuição de incapacidades a médio e longo prazo. , Negativo e dificuldades: Uma parcela dos pacientes não tem estabilização da doença, estando indicada outras medicações de segunda linha ou transplante hepático</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deveria ser incorporado ao SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que sofrem com doenças raras e necessitam de tratamentos para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg sou portador Amiloidose e necessito desta medicação para evitar a progressão da doença , Positivo e facilidades: Qualidade de vida pois consegui evitar a progressão da doença que sou portador o que aumentou minha expectativa de vida , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cardiologista sabemos como é grave é difícil realizar o tratamento em paciente com Amiloidose cardíaca TTR. O Tafamidis através do estudo clínico mostrou benefício em redução de mortalidade, internação hospitalar e melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Redução da internação hospitalar e melhora da qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Demora para conseguir a liberação da medicação em paciente com todos os critérios para uso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação cardíaca , Positivo: Melhora da qualidade de vida. , Negativo: Dificuldade de deslocamento e manutenção da reabilitação</p>
28/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante, pois o Tafamidis é usado para não deixar a doença evoluir</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A doença parou de avançar., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos e parentes sofrendo muito com a falta do medicamento, é para muitos esperança/sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o SUS tem apenas medicamentos que agem nos sintomas e não na causa da amiloidose, por isso a expectativa média de vida, após diagnóstico, é de 2 anos. Então eu acho super importante que o SUS trate adequadamente os pacientes com amiloidose, dando mais expectativa e qualidade de vida a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em tela, na dosagem recomendada, de acordo com pesquisas clínicas, aumenta a sobrevida e a qualidade de vida de dos pacientes com o referido diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os médicos recomendam uma dose de 80 e o SUS oferece apenas 20. Tratamento acaba sendo incompleto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental para tratamento e redução da morbimortalidade dos pacientes com amiloidose cardíaca do tipo TTR</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: Os pacientes melhoram significativamente os sintomas de insuficiência cardíaca, a qualidade de vida, com redução da mortalidade , Negativo e dificuldades: custo elevado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiar tem apresentado experiência positiva no tratamento com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRATA-SE DE UM TRATAMENTO ÚNICO EM TERMOS DE REDUÇÃO DE MORBIMORTALIDADE PARA PACIENTES COM CARDIOMIOPATIA AMILÓIDE POR DEPÓSITO DE TRANSTIRRETINA, COMO DEMONSTROU O ESTUDO ATTR-ACT, SENDO ASSIM DE FUNDAMENTAL IMPORTÂNCIA A SUA INCORPORAÇÃO NO SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS MEGLUMINA, Positivo e facilidades: ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA, MELHORA DA FUNÇÃO VENTRICULAR ESQUERDA EM ALGUNS PACIENTES E GRANDE MELHORA DOS SINTOMAS ATRIBUÍDOS A DOENÇA DE BASE. , Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM OBTENÇÃO DA DROGA, PRINCIPALMENTE EM DOSE ADEQUADA PARA A CARDIOMIOPATIA AMILÓIDE (80 MG/DIA)</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação dessa medicação o mais urgente possível, pois a amiloidose cardíaca é uma doença degenerativa e é angustiante ver meu esposo ficando incapacitado dia após dia e não ter medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
28/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga importante para tratamento de pacientes com amiloidose com acometimento cardiovascular</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma experiência , Positivo e facilidades: Através da literatura , Negativo e dificuldades: Sem experiência</p> <p>3ª - Não</p>
28/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com a doença tem um prognóstico muito ruim, podendo ir ao óbito em 2 a 3 anos após o diagnóstico. Tafamidis é o único tratamento medicamentoso aprovado no Brasil para a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>