

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Patisirana no tratamento de pacientes diagnosticados com amiloidose hereditária - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, è muito importante a inclusão desse medicamento no SUS, pois muitas vezes o Tafamidis pode não responder adequadamente ao tratamento levando o paciente a óbito. Infelizmente hoje em dia só o Tafamidis 20 mg está incorporado no SUS, para esse tipo doença e muitas vezes o Tafadis não surte efeito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:</p>
21/12/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que sofrem dessa doença hoje estão desassistidos e necessitam uma nova opção de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai faleceu vítima da amiloidose, eu e outras pessoas da família tmb temos a mutação genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma condição genética, rara, porém subdiagnosticada com prejuízo importante para o paciente principalmente do ponto de vista cardiovascular e neurológico, com comprometimento importante e risco de vida em caso de não tratamento principalmente com a evolução da doença para estágios II e I</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas apresentação em casos clínicos e seguimento de pacientes com o diagnostico de polineuropatia amiloidotica familiar em consultas ambulatoriais no serviço terciário de neurologia do Hospital Geral de Fortaleza. Em uso tanto tafamidis quanto patisirana, , Positivo e facilidades: Melhora sintomática e de qualidade de vida vista em escalas de neuropatias. , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais como cefaléia leve. Dificuldade apenas na forma de aplicação (endovenosa)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora também nas escalas neurológicas de neuropatias porém em estágio I da doença , Negativo: Efeitos colaterais leves como cefaleia</p>
21/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Amiloidose Hereditaria e faço uso do Patisirana como tratamento desde agosto de 2021. Conseguindo estabilizar a doença e ganhando qualidade de vida tanto minha quanto de toda família. Já perdi pai e irmão para a doença por não conseguirem o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com Tafamidis sendo não respondendo ao tratamento. , Hoje com Patisiran com resultado positivo na estabilização., Positivo e facilidades: Melhoria acentuada no andar e funcionamento geral do intestino(não tendo mais diarreia incontrolável). Maior disposição para atividades de uma maneira geral. , Negativo e dificuldades: Com o Tafamidis a maior dificuldade mesmo já incorporado ao SUS era a falta que causava a interrupção do tratamento. Com o Patisirana foi obter o medicamento através de judicialização o que demorou um pouco.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Melhora na auto-confiança ao caminhar melhorando levemente a caminhada mas os depósitos amiloides continuaram aumentando., Negativo: Fui paciente não respondedor ao tratamento com Tafamidis, não havendo a melhora esperada, então o médico achou melhor buscar outro tratamento mais eficaz.</p>
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da Amiloidose Hereditária, tomei Tafamidis durante 3,5 anos e passei do estágio 1 da doença para o estágio 2. Estou tomando a PATISIRANA há 18 meses e o processo não só parou como voltei ao estágio 1</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e Patisirana, Positivo e facilidades: Com a Patisirana consegui estacionar a doença, como também readquiri funções perdidas tais como, voltar a caminhar, assinar documentos etc. como mostra a eletroneuromiografia., , Negativo e dificuldades: Tafamidis pode ter atrasado o desenvolvimento da doença ( como diz a bula) porem tive perdas progressivas sensoriais e motoras, conforme mostra a Eletroneuromiografia.</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença e atualmente dispomos apenas de uma medicação autorizada para distribuição pelo SUS para tratamento apenas em estágio inicial da doença. Por se tratar de uma doença degenerativa e de evolução rápida sem tratamento adequado, é de extrema necessidade a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Controle dos sintomas e evolução da doença, Negativo: As alterações negativas, se devem ao avanço da doença para o estágio mais avançado, considerando apenas a única medicação existente.</p>
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da doença e atualmente dispomos apenas de uma medicação autorizada para distribuição pelo SUS para tratamento apenas em estágio inicial da doença. Por se tratar de uma doença degenerativa e de evolução rápida sem tratamento adequado, é de extrema necessidade a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Controle dos sintomas e evolução da doença, Negativo: As alterações negativas, se devem ao avanço da doença para o estágio mais avançado, considerando apenas a única medicação existente.</p>
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou filha de portadora da doença e atualmente dispomos apenas de uma medicação autorizada para distribuição pelo SUS para tratamento apenas em estágio inicial da doença. Por se tratar de uma doença degenerativa e de evolução rápida sem tratamento adequado, é de extrema necessidade a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Controle dos sintomas e evolução da doença, Negativo: As alterações negativas, se devem ao avanço da doença para o estágio mais avançado, considerando apenas a única medicação existente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposo de portadora da doença e atualmente dispomos apenas de uma medicação autorizada para distribuição pelo SUS para tratamento apenas em estágio inicial da doença. Por se tratar de uma doença degenerativa e de evolução rápida sem tratamento adequado, é de extrema necessidade a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Controle dos sintomas e evolução da doença, Negativo: As alterações negativas, se devem ao avanço da doença para o estágio mais avançado, considerando apenas a única medicação existente.</p>
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença e atualmente dispomos apenas de uma medicação autorizada para distribuição pelo SUS para tratamento apenas em estágio inicial da doença. Por se tratar de uma doença degenerativa e de evolução rápida sem tratamento adequado, é de extrema necessidade a nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Controle dos sintomas e evolução da doença, Negativo: As alterações negativas, se devem ao avanço da doença para o estágio mais avançado, considerando apenas a única medicação existente.</p>
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, portador da Amiloidose Hereditária por Transtirretina, diagnosticado em 2021. Minha mãe e irmã, dois primos-irmãos, dois tios, um primo-irmão de minha mãe já foram diagnosticados. A Patisirana é a única medicação que pode nos ajudar porque reverter a doença. Peço a inclusão no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe faz uso do TAFAMIDIS, porém, esta medicação não tem mais efeito pra ela. A única medicação que pode salvar minha mãe e meus parentes, além de mim mesmo, é a PATISIRANA. Não temos condições de pagar, e por isso é preciso ser incorporado ao SUS., Positivo e facilidades: O TAFAMIDIS funcionou pouco para minha mãe porque ela já estava além do estágio 3 da doença, mesmo assim, esse medicamento não tem eficácia diante da complexidade da doença. Somente a Patisarana é capaz de reverter a doença, garantindo uma vida plena aos pacientes., Negativo e dificuldades: Minha mãe teve uma piora do quadro de saúde com o TAFAMIDIS, especialmente, o coração. Já a Patisarana, em contato com pacientes, dentro e fora do país, o tratamento se mostrou eficaz no controle e reversão da doença.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a incorporação do patisirana no SUS já que se trata de medicamento para tratamento de doença rara, com custo alto.Há pacientes q não respondem ao trat. com o TAFAMIDIS,não ocorrendo retardo na progressão da doença tendo uma piora nos danos causados pela doença e podendo evoluir a óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS MEGLUMINA 20 MG CAPSULAS, IMPLANTAÇÃO DE MARCA PASSO, TRANSPLANTE DE FÍGADO., Positivo e facilidades: Alguns pacientes respondem ao tratamento com Tafamidis meglumina para Polineuropatia, Mas a maioria não, Apresentando resposta inadequada consequentemente contribui para que a doença evolua normalmente, aumentando os danos causados pela doença, podendo o paciente evoluir para morte súbita. , Negativo e dificuldades: O Tafamidis meglumina é fornecido somente 20 mg ao dia,o tratamento para Amiloidose cardiaca não foi incorporado no SUS,que seria de 80 mg ao dia,prejudicando a qualidade e tempo de vida do paciente.E mesmo para o Polineuropatia o med. não apresenta tratamento eficaz evoluindo a progressão da doença</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS MEGLUMINA 20 MG, uso de Marca Passo, Transplante de Fígado. , Positivo: Embora alguns pacientes apresentem resposta ao Tafamidis, a Maioria dos pacientes não respondem ao tratamento com Tafamidis Meglumina 20 mg, de forma que a doença evolui normalmente, podendo o paciente evoluir para morte súbita., Negativo: O paciente não respondeu ao tratamento com TafamidisMmeglumina 20 mg. O transplante de fígado não é 100 % eficaz, pois a proteína TTR que causa a doença também é produzida por outros órgãos e ainda, alguns pacientes apresentam rejeição ao transplante vindo a óbito.</p>
21/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de vital importância para quem precisa. O paciente que precisa e não tem acesso a esse medicamento, pode morrer em dez anos. , A AMILOIDOSE causa polineuropatia e depois destrói todos os nervos e músculos ., Medicamento de alto custo .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ONPATRO ..PARTYCIRAN, Positivo e facilidades: Estabilização e melhora , Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: funcionou por algum tempo , Negativo: Com o tempo ,a redução do efeito positivo</p>
27/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um dos únicos medicamentos que realmente consegue ter alguma resposta ao tratamento de amiloidose, por isto é a única esperança de vários do pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Tive muita melhora com o medicamento que estou testando , Negativo:</p>
27/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentro da minha família tenho 2 parentes que tem a PAF. O que se tratou somente com o TAFAMIDIS veio a óbito, já o outro que começou o tratamento com o TAFAMIDIS e migrou para a PATISIRANA continua vivo e com a doença estacionada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Patisaran liberado pelo SUS para meu filho Wledg e outros pac.Tafamidis não 100% eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado pois é o único que vai realmente fazer bem ao paciente pois o organismo do meu irmão não responde totalmente ao tafamidis, vi meu pai e meus tios sofrendo com essa doença, meu irmão não pode passar pelo mesmo ;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Realmente retardou um pouco o progresso da doença porém não é 100% pois meu irmão sente muitas dores , Negativo: Não pausa a doença</p>
28/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (ATTRh) apresenta evolução progressiva, com grave impacto na qualidade de vida, com apenas uma opção no momento para o tratamento do quadro neuropático, sendo que comparações indiretas entre as terapias mostra superioridade da patisirana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização do quadro em alguns pacientes, Negativo:</p>
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentro da minha família tenho 2 parentes que tem a PAF. O que se tratou somente com o TAFAMIDIS veio a óbito, já o outro que começou o tratamento com o TAFAMIDIS e migrou para a PATISIRANA continua vivo e com a doença estacionada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TEGSEDI/INOTERSEN , Positivo: Não tive resposta boa, Negativo: Avanço da degeneração muscular</p>
22/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado, porque há muitos pacientes que não podem arcar com as despesas do medicamento que é de alto valor, além de reduzir e amenizar os sintomas de quem sofre da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina 20mg, Positivo: A vantagem deste medicamento é que ele desacelera a evolução da doença com seu uso contínuo., Negativo: Não tive nenhum efeito colateral causado pelo medicamento.</p>
22/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de outras alternativas de tratamento, visto que, o SUS disponibiliza somente o medicamento Tafamidis 20mg e em alguns pacientes o mesmo não surte efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Além da estabilização na progressão da doença, o paciente que acompanho teve melhora no andar, já que antes do tratamento andava com muita dificuldade porém sem auxílio de bengala, andador e outros., Negativo: Nenhum</p>
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço doutorado no Incor em amiloidose e vejo benefícios da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, menos internação , Negativo e dificuldades: Valor / preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Qualidade de vida e reduzir internação , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com amiloidose sofrem com sintomas refratários ao tratamento atual e há tratamento baseado em evidências que comprovadamente melhoram desfechos nesses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo e facilidades: Em ensaio clínico na fase open label para pacientes portadores de Amiloidose por transtirretina com fenótipo misto (neuroológico e cardiológico), houve melhora importante dos sintomas e qualidade de vida dos pacientes tratados com patisiran, consistente com dados já publicados. , Negativo e dificuldades: Droga endovenosa de infusão periódica a cada 21 dias, mas facilmente tolerada pelos pacientes dado melhora sintomática</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis é uma medicação para amiloidose mas geralmente estabiliza a evolução da doença. Para pacientes que não estão usando ou são mais graves ou refratários a esse tratamento, não há qualquer opção disponível. , Negativo: Para pacientes mais graves, com sintomas mais importantes, o tafamidis não traz benefício concreto</p>
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O NUMERO DE CRIANCAS COM COMPLICAÇÕES DECORRENTES A PNEUMONIA BACTERIANA, MESMO COM 3 DOSES DE VACINA PNUEMO 10, AUMENTOU SIGNIFICATIVAMENTE NO MEU CONSULTORIO E NOS MEUS PLANTÕES. PNEUMO 13 ESSENCIAL PARA ESSE CONTROLE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PNEUMO 13, Positivo e facilidades: REDUÇÃO DO NÚMERO DE PNEUMONIAS E COMPLICAÇÕES DE PNEUMONIAS COM NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO, Negativo e dificuldades: SÓ A FALTA DELE NO SERVIÇO PUBLICO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NDN, Positivo: , Negativo: REDUÇÃO DO NÚMERO DE PNEUMONIAS E COMPLICAÇÕES DE PNEUMONIAS COM NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO</p>
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente que são acometidos pelo quadro clínico apresentam uma melhora expressiva com o uso da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana , Positivo e facilidades: melhora clínica, Negativo e dificuldades: reação durante infusão</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu seria muito feliz se eu tiver a oportunidade de usar essa medicação, pois tomo o Tafamidis, e infelizmente ele não faz o efeito esperado em mim, tenho 1,78 de altura e estou pesando 47 kg, infelizmente sinto cada dia que passa minhas pernas mais fracas e meu maior pesadelo é ficar de cama e morrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não tive uma resposta eficiente, estou muito magro, mas acredito que se não estivesse tomando nada, talvez a doença teria avançado mais rápido, resumindo acho que só retardou o avanço, mas continuo emagrecendo e ficando fraco., Negativo: Baixa resposta ao medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Patisirana representa terapia baseada em siRNA que revolucionou a terapêutica da amiloidose hereditária associada à transtirretina e que possibilitou modificar a história natural do comprometimento neurológico e cardíaco de pacientes em diferentes estágios de evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com pacientes que utilizaram a Patisirana para tratamento de amiloidose hereditária associada à transtirretina. , Positivo e facilidades: Resultados positivos evidentes: melhora de capacidade motora, menor necessidade de uso de medicações sintomáticas para dor neuropática, melhora de fadiga muscular, menor progressão do comprometimento cardíaco e dos sintomas de insuficiência cardíaca, estabilidade de achados neurofisiológicos. , Negativo e dificuldades: Apenas a questão de disponibilidade de um local para realização das infusões do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Apenas benefícios discretos em pacientes em estágios extremamente iniciais da polineuropatia. , Negativo: Pacientes que não estejam dentro da perspectiva do estágio I de Coutinho não apresentam evidente benefício no uso de Tafamidis 20 mg por dia para o componente de polineuropatia sensitivo-motora axonal ou de cardiomiopatia.</p>
22/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de uma nova medicação e mais eficaz para os pacientes com amiloidose hereditária é fundamental para que possam ganhar cada vez mais qualidade de vida, por isso o remédio seria importante para os pacientes no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O remédio Tafamidis, mas que acabou precisando ser trocado porque já não estava mais sendo completamente eficaz no tratamento para a amiloidose hereditária., Positivo: No começo do tratamento foi eficaz, mas com o passar do tempo e evolução da doença o Tafamidis deixou de ser ideal para o paciente., Negativo: O ponto negativo é que o Tafamidis não engloba outros estágios mais avançados da amiloidose hereditária.</p>
23/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A tecnologia em questão foi apreciada no mérito de sua indicação pela CONITEC não restando dúvidas quanto a sua eficácia e segurança. Outras agências de avaliação de tecnologia em saúde recomendaram sua incorporação..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: patisiran, Positivo e facilidades: O patisiran é um medicamento considerado silenciador gênico pós-transcricionais e está indicado para o tratamento da amiloidose hereditária associada a transtirretina (hATTR). Esta medicamento mudou a história natural da amiloidse associada a transtirretina, Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é a questão do acesso ao medicamento visto não estar incorporado no sistema único de saúde</p> <p>3ª - Não</p>
27/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil não temos um outro medicamento para ser tratada a doença em estágio 2 ou que o medicamento já incorporado esteja fazendo efeito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Em um tempo fez efeito esperado e depois meu organismo parou de corresponder a medicação, assim evoluindo a doença., Negativo: O avanço da doença</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Como um profissional de saúde fico feliz em poder fazer parte da tomada de decisão de um processo tão importante, como os processos da CONITEC e em poder ajudar pessoas com doenças raras, a tger o melhor tratamento, e nao necessariamente o mais novo, como Patisirana, nessa consulta publica em questa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Não vejo valores positivos, visto que baseado nos estudos apresentados, a população Elegível dotada possuem vícios e a posologia utilizado que pode gerar um imprevisto no orçamento da saúde, estima-se um custo por paciente 31% superior ao apresentado no relatório de recomendação., Negativo e dificuldades: No dossie apresentado a população utilizada corresponde a pacientes com média de diagnóstico aos 50 anos o que não corresponde a realidade da doença, podendo gerar também uma imprevisibilidade. Patisirana não possui estudos de longo prazo e a expectativa criada gera incertezas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Não sou contra a incorporação de medicamentos para pacientes raros, mas os aspectos técnicos devem ser monitorados e sim apresentados em todas as consultas públicas., Negativo: Destaco o caráter técnico da minha contribuição focando não na incorporação, mas sim nos desfechos que se não mapeados inicialmente podem oferecer riscos ao Ministério da saúde</p>
29/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O patisirana deve ser incorporado no SUS, muitos pacientes como meu pai que está no estágio 2 da Amiloidose hereditária, sofrem muito, o medicamento que ele usa hoje não impede o avanço da doença, é dolorido ver ele delibitando a cada dia., Por favor, incorporem o Patisirana no SUS, Esperança çç.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O Tafamidis deu uma pausa no início da doença., Negativo e dificuldades: O Tafamidis com o paciente no estágio 2 já não pausa mais a doença. Hoje eu vejo o avanço a cada dia, diminuindo os dias de vida do paciente e aumentando o sofrimento.</p> <p>3ª - Não</p>
29/12/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento é fundamental para quem já se encontra com a Amiloidose masi avançada. Eu dou prova disso. Desde que comecei a usar este medicamento, nitidamente minha saúde estabilizou , ou seja a parte degenerativa, gástrica não avançou e até ganhei peso, o que é incomum para alguém neste estágio</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: O parada do avanço das debilidades que antes do medicamento são notadas num prazo muito curto, agregando algumas novas. Hoje me encontro esbavel, sem avanços, ganhei até peso o que é incomum, e no meu dia a dia, é preceptível a condição física, com mais animo, mas tranquilidade dos avanços, Negativo e dificuldades: nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS E INOTERSENA., Positivo: PODE HAVER UMA ESTABILIDADE, MAS DE PROPORÇÃO MENOR, E CONSEQUENTEMENTE NÃO SENTIMOS TÃO NITIDAMENTE A ESTABILIZAÇÃO DA DOENA COM PATISIRANA, Negativo: TAFAMIDIS NÃO PERBECI ALGUMA ESTABILIDADE SEQUER. INOTERSENA BOM MAS POSTERIOR QUANDO DAS DOSES TOMADAS UM DESCONFORTO MUITO GRANDE</p>
31/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vezes os pacientes que precisam do medicamento de alto custo, não possui condições de compra ou plano de saúde que possa dar condições de cuidar e tratar a doença e ter o mínimo de qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para hepatite B e amigos com Paff melhorou os sintomas e mobilidade do paciente, Positivo e facilidades: Qualidade de vida e redução dos sintomas , Negativo e dificuldades: Acesso aos medicamentos e atraso na disponibilidade e alto custo</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento eficaz</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: melhora consideravel dos problemas gastrintestinais , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: transplante de fígado, Positivo: evolução mais lenta dos sintomas , Negativo: complicações com o transplante e imunossupressao</p>
01/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Nas hipóteses previstas para a indicação do medicamento, ele paga a ser a única alternativa de tratamento para os pacientes diagnosticados com a doença degenerativa muito ""violenta""!"</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patissirana, Positivo e facilidades: Dada a insci o inscipiência do tratamento ainda não foi possível obter efeitos do tratamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tx hepático, Positivo: Retardamento da apresentação dos sintomas mais graves da doença, porém eles permanecem surgindo. , Negativo: Limitações naturais derivadas de um transplante.</p>
02/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo: , Negativo:</p>
02/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caríssimo, o paciente fica sem condições de tratamento, por essa razão o órgão SUS deveria doar esse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Senti bastante melhora., Negativo e dificuldades: Preciso de um medicamento que faça um efeito melhor , seria o patisirana, teria que ser incorporado no SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de Amiloidose Hereditária por TTR e venho aqui solicitar com caráter de urgência a implementação do patisirana no SUS. Assim como eu necessito nesse medicamento e todos os meus familiares portadores dessa doença precisam. Não podemos mais ficar aguardando esperando o agravamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis em sua fase de teste e transplante hepático, Positivo: Transplante hepático: solução temporária, Negativo: Tafamidis não funcionou, Transplante hepático: doença continua em evolução</p>
03/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para os pacientes com amiloidose e já se mostrou eficaz no tratamento. Devolvendo vida com qualidade aos que fazem seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância para os afetados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Patisiran é medicamento importante p/ o estágio 2 da neuropatia e que os pacientes nesse estágio encontram-se sem opção terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois muitas pessoas lutam por mais tempo de vida e de qualidade de vida no tempo que lhe resta. É uma doença que afeta muitos órgãos vitais impedindo de ter uma vida minimamente normal. Essas pessoas merecem ter uma chance de tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides Neglumina, Positivo: Ele impede que a doença evolua rapidamente, tornando mais leves os sintomas, Negativo: Percebido somente quando há falta do medicamento, que os sintomas são visivelmente mais atenuados</p>
04/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará na saúde e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive amigo que o medicamento foi fundamental para seu restabelecimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm o direito de viver dignamente. Ninguém escolhe ter enfermidade. Este medicamento salvará inúmeras vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana (Onpattro), Positivo e facilidades: Muito bons, melhorando a qualidade de vida e vivendo normal na medida do possível , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina. Ele é bom, mas não surte efeito esperado em todos os pacientes, ao contrário do Patisirana, que possui um efeito muito melhor e mais rápido., Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição dos sintomas e sequelas causadas pela amiloidose., Negativo: Nenhum resultado negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento mudou a vida da minha família!! Minha tia voltou a andar e não precisa mais de ajuda de outras pessoas!! Vcs precisam olhar com carinho para isso, pois os pacientes raros precisam de cuidado tbm!! Por favor considerar a incorporação dessa droga.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana - Onpattro , Positivo e facilidades: Diminuiu o número de vezes no banheiro com diarreia, melhora na parte motora , Negativo e dificuldades: As vezes desconforte na hora da aplicação, mas durante a aplicação, após isso, vida normal</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides , Positivo: Com o tempo minha tia continuou piorando , Negativo: Falta de eficácia</p>
04/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: patisirana , Positivo e facilidades: alta taxa de resposta da doença e pouco efeito colateral , Negativo e dificuldades: acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamides , Positivo: tem resposta porem com pequena duração , Negativo: perda da resposta com progresso de doença e sintomas</p>
04/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
04/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente em estágio 2 da doença, não tenho nenhum medicamento eficaz que possa controlar o avanço da doença. A amiloidose hereditária é uma doença grave de avanço rápido e compromete toda a parte neurológica do corpo. A incorporação desse medicamento será de extrema importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Na fase inicial da doença controlou bem a doença., Negativo: Depois de um tempo o medicamento não controla mais a doença.</p>
04/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com eficácia comprovada na melhora de diversos desfechos clínicos em pacientes com amiloidose, inclusive na comparação com tafamidis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirina., Positivo e facilidades: Estabilização e eventualmente melhora clínica de pacientes em uso de patisirina, ao contrário do que é observado na história natural de doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso relacionado ao custo da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouca evidência de melhora efetiva dos pacientes., Negativo: Pouca evidência de melhora efetiva dos pacientes., Custo também elevado., Menor custo-benefício em relação a patisirana.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes em estágio 2 estão sofrendo sem perspectiva por falta de tratamento adequado. Vivo essa decepção todos os dias vendo minha querida mãe piorando seu estado de saúde dia após o outro. Precisamos de uma esperança e essa nova tecnologia pode nos conceder uma nova vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina , Positivo: Infelizmente, para minha mãe, não estou observando melhoras e nem estabilização dos sintomas. Ela já está no estágio 2 e caminha para o estágio 3. Ela possui uma vontade imensa de viver e infelizmente não possui perspectiva., Negativo: Não observamos resultados negativos. Apenas ausência de resultados positivos. Observei um pequeno aumento de diarreia com o uso dele.
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares que possuem a doença sendo que perdi meu pai para essa doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoria do quadro clínico, Negativo e dificuldades: Não observados 3ª - Não
05/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tomo Tafhamidis 20 mg. Preciso tomar 80mg.Não estou conseguindo. Nova medicação com força para 80 mg,pode resolver a cura da doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental para a dignidade da pessoa portadora dessa doença. Pois, a pessoa será capaz de realizar as atividades básicas sem depender de outras pessoas e manter a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Patisirana se faz necessária pois é uma doença rara, degenerativa, progressiva e fatal com um contingente importante de pacientes sem acesso à qualquer terapia modificadora de doença e que apresentam como expectativa de vida em média 10 anos após o início dos sintomas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana., Positivo e facilidades: Os principais resultados positivos observados foram: reversão da neuropatia com melhora das manifestações motoras, sensitivas e autonómicas, melhora da qualidade de vida, independência para atividades de vida diária, melhora da cardiopatia e perfil de segurança excelente sem eventos adversos graves., Negativo e dificuldades: Nenhuma experiência ou resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. Inotersena. Transplante Hepático., Positivo: Estabilização da doença ou progressão mais lenta dos sintomas e melhora da qualidade de vida., Negativo: Existe uma porcentagem de até 30% dos pacientes que não respondem ao medicamento já incorporado (Tafamidis). Transplante Hepático é um procedimento invasivo com alta morbidade e mortalidade e de difícil realização principalmente pelo atraso no diagnóstico dos pacientes.</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Patisirana pode ajudar aqueles pacientes que já estão no estágio 2 da doença e /ou não puderam usar o tafamidis ou não responderam à esse. 33% dos pacientes que usam tafamidis não têm os resultados esperados. A patisirana pode ser a solução para transplantados que não tem outra opção de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado., Positivo: Sobrevida., Negativo: Perda da qualidade de vida, teve que se aposentar mais cedo, deixando de contribuir para sociedade. Prejuízo na vida social pois a piora na qualidade de vida é um grande problema no dia a dia, além de aumentar as despesas financeiras.</p>
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de medicamentos na lista do SUS proporciona economia aos cofres públicos, pois aumenta a possibilidade de negociação com empresa fabricante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento já é usado em outros países e é o único aprovado para o uso em pacientes com Amiloidose estágio 2, ou seja, se não for oferecido esse tratamento para que a doença não progrida, a morte ocorrerá após alguns anos devido a falência de órgãos e sistemas, gerando sobrecarga ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante Hepático., Positivo: A evolução da doença está acontecendo mais lentamente., Negativo: Adquiri outras comorbidades pois faço uso de imunossupressores para evitar a rejeição do órgão e anticoagulantes. Se na época da meu diagnóstico alguma medicação estivesse incorporada ao SUS, não haveria necessidade de um tratamento tão complexo e que necessitará de uso contínuo de medicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção para gerar qualidade de vida aos portadores dessa condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo medicamento que possa dar uma esperança de um tratamento e melhora de um quadro de enfermidade ,é válido !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: O Tafamidis melhorou bem a vida da minha esposa , porém o partisiran tem uma promessa de melhorar muito mais o quadro dela . Acho válido a aprovação do medicamento !, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que tenhamos qualidade de vida, além da esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Diminuição dos sintomas., Negativo: Não paralisa a doença</p>
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há mais de 3 anos meu sogro vem sofrendo com essa doença passando por vários médicos e fazendo muitos exames, porém somente no ano passado descobriu que é a PAF mais ele já está no 2 estágio e não tem medicamento disponível no SUS ,o que é muito triste ver a doença evoluindo sem tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado ao SUS pois todos os portadores de amiloidose necessitam dele é um medicamento novo e muito mais eficaz para o tratamento, eu tomo tafamidis mas já não está surgindo efeito esperado e a minha doença só está progredindo com esse medicamento vou poder viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Nenhum resultado, Negativo: Minha doença está progredindo ,</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus pois se trata de um quadro sério de saúde e pode levar o paciente a morte muito rápido!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante o uso do medicamento para estabilizar s doença quem está em estágio 2</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e patisiram , Positivo e facilidades: A estabilização da doença , Negativo e dificuldades: A acessibilidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides , Positivo: A acessibilidade , Negativo: A não acessibilidade em meu estado, consegui na época em São Paulo no Hospital Dante Pasanezze</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes terem qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retarda a doença , Negativo: Não paralisa a doença, e também não dá certo para alguns pacientes</p>
06/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parentes que sofrem dessa doença e a medicação deve ser incorporada para melhorar a qualidade de vida de cada um desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessária a implementação para melhoria de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positiva , Positivo: , Negativo:</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu preciso muito deste medicamento. Sinto que estou piorando dia após dia e se há uma esperança, gostaria de ter a oportunidade de usar e melhorar a minha mobilidade e minha vida como um todo. Ajudava muito meu filho no trabalho e hoje não posso mais. Por favor, nos ajudem a ter essa esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina , Positivo: Não percebo resultados positivos., Negativo: Aumento de minha diarreia</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacie tes.em.estagi mais avançado da doença e/ou que não responderam bem a outra medicação. Importantíssimo para evitar progressão rápida doença e agravamento da incapacidade laborativa e para atos da vida diária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Alguma.melhora inicial, mas logo parou de dar resultado, Negativo: Falha nos resultados</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para impedir o avanço , da doença em.pacientes que estão em estagio mais avançado e não respond.bem a outros medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e Inortesen, Positivo: Alguma melhora no início do uso, Negativo: Em pouco tempo passou a apresentar efeito parcial e a doença voltou a progredir, mesmo que mais lentamente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente trabalho na área de Saúde sendo que possuo amigo e parente portador da enfermidade, AMILOIDOSE(TTR), entendo a alta necessidade do uso deste medicamento, representando para o paciente uma questão de vida ou morte., O medicamento de alto custo financeiro impossibilita a aquisição .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Partyciran, Positivo e facilidades: Excelente medicamento decisivo para o tratamento., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doses do Patisirana está trazendo resultado muito positivo no tratamento da minha filha. Por favor inclua com urgência esse medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo para o tratamento da doença. Medicação muito cara, impossibilitando o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que esta trazendo resultados promissores para o tratamento de amiloidose TTR. Estudo APOLLO B</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional e sintomas cardiologicos e neurologicos. Aumento da expectativa de vida e morbimortalidade, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, mesmo judicial no nosso país</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora da.sobrevida e morbimortalidade, Negativo: Falha na resposta terapeutica e necessidade de judicializacao da medicao</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo q as pessoas portadoras possam receber a medicação melhorando qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lógico que o medicamento deve ser incorporado. É caro e necessário para o tratamendo de uma doença real que leva a morte. Não entendo pq essa burocracia de ter que responder pesquisa pra o SUS fazer sua obrigação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento já foi aprovado fora do Brasil os pacientes transplantados que não podem tomar outros medicamentos e não podem tomar outros medicamentos a implementação é urgente e essencial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representa estar vivo para quem necessita dele,deve ser acessível pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Partyciran, Positivo e facilidades: Todos os resultados positivos, paciente que estava ficando sem andar,com vários outros problemas,reaqe de forma fenomenal, Negativo e dificuldades: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deveria ter acesso ao tratamento apropriado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra mim é muito importante pq eu tenho amiloidose</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Muito pouca a melhora, Negativo e dificuldades: Muita tontura dor de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PAF é uma doença extremamente debilitante, de rápida progressão e mortalidade, atingindo pessoas relativamente jovens com média de 30 anos. A incorporação do patisirana no sus é um avanço para todos nós no combate dessa doença triste que tira toda a dignidade do portador e assombra as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e uma outra droga que está em fase de teste no Brasil ainda sem nome, Positivo: Tafamidis ameniza os sintomas porém a doença avança de forma bem significativa apesar do uso por meses. Já a medicação que está sendo testada no paciente, teve uma melhora bem acentuada dos sintomas e estacionou o avanço da doença sem que trouxessem efeitos colaterais muito significativos., Negativo: Com o Tafamidis pouco houve algum avanço de me hora do quadro. Com a medicação em teste, não houveram efeitos negativos.</p>
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de alto custo que deveria ser incorporado no SUS para que pessoas que não possuem condições financeiras sejam capazes de tratar a doença de forma humanitária.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisarana, Positivo e facilidades: A melhora dos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população deve ter acesso a medicação de melhor qualidade, de tecnologia mais avançada. Com a utilização da medicação muitas pessoas terão uma qualidade de vida melhor, interrompendo o desenvolvimento da doença e até regredindo em alguns casos..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde sempre em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana , Positivo e facilidades: Reversão dos sintomas da doença com recuperação significativa da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Retardamento dos sintomas da doença , Negativo: Não evita a progressão da doença apenas retarda</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo coordenadora de um centro de Amiloidose Cardíaca, no Instituto Dante Pazzanese, tenho observado o impacto desta doença na qualidade e expectativa de vida de nossos pacientes, portanto, é fundamental dispormos de um tratamento específico como o patisirana que demonstrou boa eficácia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com o patisirana por acompanhar os pacientes do protocolo clínico Apollo B quando foi avaliado o papel deste medicamento na qualidade e expectativa de vida , Positivo e facilidades: os pacientes incluídos no estudo já se encontravam em estágio avançado da doença, quando já se espera menor eficácia do medicamento e mesmo assim, observamos resultados impactantes, com melhora da Insuficiência Cardíaca e mortalidade, Negativo e dificuldades: A dificuldade deste medicamento é sua via de administração ser endovenosa, com a necessidade de medicação prévia, a cada 3 semanas, porém diante da gravidade da doença consideramos ser pouco relevante este fato</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis na dose de 20 e 80mg , Positivo: percebemos estabilização da doença principalmente nos pacientes que passaram a fazer uso do medicamento numa fase menos avançada da doença, Negativo: nenhum resultado negativo</p>
09/01/2023	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que o Patisiran seja aprovado porque tenho uma amiga que sofre de Polineuropatia Amiloidótica Familiar e sofremos muito por conta da doença dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medição eficaz e segura destinada ao tratamento de condição grave, frequentemente letal após anos de grande sofrimento e que permite tratar aqueles que não tenham resposta adequada à opção terapêutica ora disponível ou que não se enquadrem na indicação terapêutica desta.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisirana, Positivo e facilidades: Retarda significativamente a evolução para piora clínica., Proporciona melhora clínica e do estado geral do paciente, inclusive do ponto de vista nutricional, Negativo e dificuldades: Nenhum que fosse significativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Transplante hepatico, Positivo: Inotersena também eficaz, porém com risco potencial de complicação hematológica, Transplante é eficaz porém com o risco de rejeição do órgão transplantado e outros riscos potenciais, inclusive de mortalidade, ainda que baixa. Dificuldade de acesso ao procedimento (disponibilidade de órgão, p. Ex.), Negativo: Falta de eficácia em alguns casos, Discrasia sanguínea com Inotersena , Rejeição de órgão transplantado, Morte</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois salvaria as vidas de muitas pessoas que possuem esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a PAF é uma doença progressiva e que só temos no mercado um medicamento, precisamos com urgência de uma outra medicação para atender estágios mais avançados da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Muito positivo, apresentei melhoras., Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoras nos sintomas., Negativo: Aquisição da medicação.</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é muito agressiva e temos apenas um medicamento para o controle. Algumas pessoas não têm sucesso com este medicamento e continuam a sofrer as consequências severas da doença. O SUS precisa dar todas as possibilidades possíveis de tratamento. É muito duro ver a vida definhando. Empatia!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução na progressão da doença. Com certeza ganhei mais anos de vida, Negativo: Nenhum</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para melhor qualidade de vida dos pacientes, é uma doença doença mais desconhecida do que rara, e infelizmente minha mãe e irmã faleceram por causa desta doença e não tiveram oportunidade de tratamento., É muito importante que seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PAF é uma doença genética progressiva cuja história natural evolui a óbito. Não temos no SUS outra opção tratamento para estádios 2 ou com falha a tafamidis ou com acometimento cardíaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Alguns pacientes em estágio inicial e sem cardiopatia (dose aprovada no SUS apenas pada neuropatia) podem ter resposta a medicação e evitar progressão da doença , Negativo: Uma parcela dos pacientes não se enquadra nos critérios para receber a medicação (estádio 2, cardiopatia, etc) e uma parcela não responde e progride a despeito da medicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação patisirana se mostrou eficaz em estudo clínico de fase 3 para paciente com amiloidose familiar em estágios 1 e 2, resultando em parada de progressão da doença, bem como melhora de indicadores nutricionais, de qualidade de vida, de disautonomia e cardíacos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho dois pacientes em tratamento regular com a patisirana, que estavam no estágio 2 quando iniciaram a mesma, e ambos tiveram parada de progressão da neuropatia e melhora expressiva da diarreia e ganho ponderal associado, com redução de infecções e necessidade de internações hospitalares. , Positivo e facilidades: Parada de progressão da neuropatia e melhora expressiva da diarreia e ganho ponderal associado, com redução de infecções e necessidade de internações hospitalares. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Nenhum dos meus pacientes teve efeitos colaterais com o uso da patisirana.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina e transplante hepático., Positivo: Cerca de 1/3 dos pacientes que se encontram em estágio 1 apresentam estabilização da neuropatia com o uso de tafamidis meglumina. Em relação ao transplante hepático, é procedimento invasivo e custoso, e que só tem indicação em casos específicos. , Negativo: Não aplicabilidade do tafamidis meglumina para os pacientes em estágio 2 da doença, ou seja, os pacientes diagnosticados nesse estágio não têm nenhuma opção de tratamento. Vários pacientes apresentam infecções oportunistas pelo uso de imunossupressores para o transplante hepático.</p>
06/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comprovante melhora qualidade e quantidade de vida dos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Efetividade , Negativo: Efeitos adversos</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurologista confirmaram através de exames clínica e eletroneuromiografia que o Tafamidis não tem alcançado os resultados esperados pois a doença está avançando com piora gradativa dos sintomas. Portanto, fica meu apelo, em querer ter o direito a um medicamento que me possibilitará viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Diminuição no tempo de aparecimento de sintomas., Negativo: A doença continua a avançar gradativamente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental para o tratamento da amiloidose cardíaca. Um grande avanço na área médica. As expectativas e anseio dos pacientes que apresentam essa doença é grandiosa . Somente com o tratamento adequado podemos estagnar o avanço da proteína causadora desta doença . Aguardamos .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana sódica, Positivo e facilidades: Evita o depósito de proteínas nos músculos do corpo inclusive do coração , Negativo e dificuldades: Esse medicamento ainda não está disponível pelo SuS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Ele impedi de forma muito lenta o acúmulo de proteínas nos músculos ele não é tão eficaz quanto a patisirana sódica., Negativo: Ele ainda não está disponível pelo SUS</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a esperança de vida de todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o patisiram, Positivo e facilidades: Melhora significativa da polineuropatia , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Nenhum , Negativo: Agravamento do quadro</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único tratamento disponível para quem está no estágio 2</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha esposa não teve boa resposta, a doença continua avançando., Negativo:</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado no SUS pois já perdi uma pessoa da família com essa doença por não saber da existência desse medicamento e atualmente, meu primo faz uso do medicamento e devido ao custo e para salvar mais vidas, acho de suma importância essa introdução.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a burocracia para conseguir o medicamento em departamentos da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um familiar que necessita do tratamento que inclui a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alto custo e minha amiga deve ter o direito de se tratar e viver com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve estar acessível ao paciente. É uma questão de sobrevivência e obrigação do governo cuidar para que seja viabilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação salva vidas, devido ao seu alto custo precisa ser incorporada ao SUS o mais rápido possível, e assim tornar acessível aos que dela necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer cidadão brasileiro, deve ser assistido quando necessário. QUEM DESRESPEITA A CONSTITUIÇÃO DEVE SER PUNIDO COMO QUALQUER MORTAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de viver com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tendo em vista o alto custo da medicação em questão, é de suma importância a inserção da mesma no sistema único de saúde, para a qualidade de vida, diminuição dos sintomas e avanço da doença. Os ""herdeiros"" dessa doença terrível merecem viver, e viver bem!! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há uma chance de aumentar a expectativa é a qualidade de vida de pacientes através desse medicamento, não há o que se pensar. Precisa é deve ser incorporado o quanto antes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam de assistência para uso da medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar vidas de pessoas com um síndrome rara e que não tem condições de pagar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser difícil a aquisição, só por meio judicial , ajudaria muito no tratamento por ser mais célere para a obtenção do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana sódica (Paisiran/Onpatto) no tratamento de paciente (marido) com Amilodose Hereditária TTR, Positivo e facilidades: Não houve evolução dos sintomas, melhora na caminhada, diarreia mais controlada, funcionalidade em geral melhorou., Negativo e dificuldades: Não observei dificuldade ou efeitos colaterais prejudiciais. Somente o deslocamento é permanência na unidade médica para a infusão, no mais não há dificuldades.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg como primeira opção de tratamento por já estar incorporado no SUS., Positivo: Alguns sintomas mais frequentes como dormência e dores diminuíram, porém outros como equilíbrio e caminhada não tiveram melhoras significativas., Negativo: Como o paciente já estava no estágio 2 da doença os resultados eram abaixo do esperado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a ampliação do acesso a tratamentos comprovados para estes pacientes terem um ganho da qualidade de vida e poderem impedir o avanço dessa doença devastadora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Velcade 1,5mg/m2 e Dexametazona 40mg/iv, Positivo: Impedimento do avanço da doença e resultados controlados do exame de urina para gamoplate monoclonal e há 7 anos apresenta resultado negativo., Negativo: Alguns efeitos colaterais como a diabetes medicamentosa.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que sofrem da doença e não conseguem efetivar seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente necessário e algumas vidas dependem dele, infelizmente sem tê-lo junto ao SUS o acesso é inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito ao acesso das medicações necessárias para o tratamento de suas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que melhora a qualidade vida dos pacientes que precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi meu pai, meu tio, minha tia morrerem dessa doença. Tenho familiares vivos com o diagnóstico positivo, que eu também possuo. Ainda não tenho sintomas mas preciso que a medicação esteja disponível caso comece a sentir algo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que, por ser uma doença rara e cujas pesquisas ainda estão sendo desenvolvidas, qualquer possibilidade de medicamentos que promovam algum tipo de melhora na qualidade de vida dos doentes deva ser implantado e acompanhado para averiguação da evolução por uma equipe multidisciplinar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que tem essa doença precisam muito do medicamento para manter e ou melhorar a qualidade de vida, bem como a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas precisam ser salvas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FÁRMACO com eficácia comprovada por trials clínicos, onde ocorre melhora em diversas áreas da vida do paciente como redução da morbimortalidade, qualidade de vida e melhora de escores clínicos. Atualmente é a melhor opção terapêutica farmacológica para Amiloidose hereditária por TTR.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendo pacientes com tafamidis, inotersen e patisirana. , Além de medicamentos sintomáticos., Positivo e facilidades: Tafamidis reposta modesta no máximo. Observamos que sua melhor atuação seria na disautonomia gastrointestinal com manutenção do peso. Porém, doença continua progredindo e a neuropatia se torna incapacitante. Meus pacientes em uso de patisirana apresentaram melhora clínica e em escores. , Negativo e dificuldades: Não ter a possibilidade de ter o melhor e, atualmente, principal fármaco para amiloidose ttr no SUS ( patisiran) é a maior dificuldade., O tafamidis não impede a doença de progredir. Atualmente atua somente como uma ponte até que o patisiran seja iniciado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e inotersen., Positivo: Doença continua a progredir tendo resultados modestos na disautonomia gastrointestinal., Negativo: A parte motora continua a deteriorar.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam dessa medicação para terem uma maior qualidade de vida, para ver seus filhos crescendo, etc. Nosso país é capaz de aprovar, sabemos disso e contamos com essa ajuda q poderá salvar vidas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Redução das náuseas, na hipotensão, vertigem e diminuição nas algias em membros inferiores e superiores., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS por ter vários pacientes pre usando desse medicamento de alto custo para sobreviver, para poder continuar cuidando de si e dos filhos que dependem deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã chegou a fazer o Transplante de fígado sem ter acesso a esses medicamentos anteriormente. Realizou o transplante e faleceu 3 meses depois dele. Deixou 3 filhos. O menor tinha 11 anos. , Positivo: Logo após o transplante já teve alguma melhoria de sintomas., Negativo: O Transplante debilita muito a pessoa. E ela acabou falecendo. Se ela tivesse tido acesso ao medicamento antes do transplante, teia ido para cirurgia mais forte e não tão enfraquecida.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares que precisam do medicamento. Saúde é pra todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento proporcionar uma qualidade melhor de vida ao paciente, se este medicamento tem uma eficácia melhor , ele deve ser ofertado à população, pois é dever do estado oferecer um serviço relacionado à saúde de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para o tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Partisiran, Inotersen, Positivo e facilidades: Melhor resposta clínica , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Inotersen, Positivo: Resultados satisfatórios para fase inicial , Negativo: Baixa resposta para comprometimento cardiológico</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro e que a grande maioria dos pacientes não tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo por falta de medicamentos,o SUS como a rede principal de atendimento aos brasileiros precisa ter esses medicamentos de extrema necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso atualmente do Tafamidis porém estou no estágio dois onde a medicação em questão traria enormes resultados para minha saúde e e aumentaria minha expectativa de vida. Trazendo benefícios aos meus órgãos e neurológica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Uma pequena melhora no quadro da doença até um tempo..., Negativo: Ele atualmente não tem a eficácia da nova medicação</p>
07/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as pessoas de baixa renda precisa do remedio para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é justo as pessoas morrerem, deixarem filhos pequenos órfãos, sofrerem com dores que impossibilitam de trabalhar, viver, sendo que existe um medicamento!!!! Será total negligência governamental/estatal se isso continuar acontecendo.... Segundo a constituição de 1988 todos temos direito a vida!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve aprovar urgentemente. A cada dia que passa mais tempo estamos perdendo para salvar vidas. Esse medicamento é essencial para os pacientes, pois o tratamento disponibilizado pelo governo não é eficaz em muitos deles. Meu pai tem a doença, e é muito triste ver ele piorando a cada dia que passa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Ajudou em um período de tempo a estagnação da doença., Negativo e dificuldades: Falta de medicamentos pelo SUS e infelizmente o medicamento Tafamidis não está sendo eficaz.</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde deve ser prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que seja incorporado ao SUS, pela qualidade de vida e principalmente pela vida de nós pacientes. O tafamidis disponibilizado pelo governo não é eficaz em todos os casos, precisamos urgentemente da liberação do Patisirana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis ele interrompeu a progressão da doença por um tempo., Negativo: O tafamidis não é ou deixa de ser eficaz, retornando a progressão da doença.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença só tem uma medicação, necessita de mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Muito bons., Negativo: Custo alto do remédio</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial e indispensável para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo. 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu fui uma criança que sofreu com pneumonia e não quero que meu filho passe por isso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio gratuito pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auxiliará muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento auxilia e deve ser gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista que o Tafamidis 20mg não contempla alguns pacientes em estágio 2 da doença e os que a amiloidose ataca o coração, caso do meu marido, é urgente e imprescindível a sua incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é um dos meios de controle da doença e deve ser uma opção para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância esse medicamento para que todos tenham o direito de uma boa qualidade de vida, independente de sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos que são caros e que a população necessita, devem ser incorporados no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	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
07/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais chances de sobrevivência para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a implementação deste medicamento trará sem dúvidas uma ajuda tremenda a todas as pessoas que hoje sofrem com a amiloidose, principalmente ao meu familiar que hoje luta muito pra ter esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se os pacientes não tiverem o remédio, eles morrem. Não é justo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só acho que o SUS tem obrigação de disponibilizar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos têm um custo muito elevado e muitas pessoas portadoras dessa doença não tem como realizar o tratamento sem a ajuda do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O resultado foi parcialmente satisfatório, Negativo: Não houve contenção total da doença</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade urgente para os pacientes que não tem acesso a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: Paliativo , Negativo: Sem resposta adequada</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, pois trata-se de um remédio com custo altíssimo e quem necessita não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença traz muito sofrimento. Se há um remédio que ajude, ele deve ser oferecido. A vida não tem preço.Todos merecem ter tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Polineuropatia associada a ATTRh é uma doença grave e incapacitante, que por sua raridade dificilmente é diagnosticada no estágio I, para o qual há tratamento no PCDT do SUS. Ampliar as possibilidades terapêuticas para abranger também o estágio II, por meio de patisirana, é uma necessidade premente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com tafamidis., Positivo: Redução na progressão da neuropatia, melhora da qualidade de vida., Negativo: Não-incorporação pelo PCDT do esquema posológico de tafamidis preconizado para tratamento da forma cardíaca da ATTRh.</p>
07/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de suma importância para os pacientes em tratamento, é muito necessário é importante que o SUS forneça este medicamento! Visando que é medicamento extremamente de valor alto e de difícil acesso para quem faz o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que pode salvar ainda mais vidas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma vergonha ter que fazer uma consulta pública para incluir um medicamento tão necessário para quem precisa. Já tinha de estar disponível para os pacientes. Consulta pública para aumentar o salário dos políticos ninguém faz!!!! Só Deus para nos dar força!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tafamidis não está surtindo efeito., Negativo e dificuldades: A doença está avançando</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos q agridem o corpo precisam estar a disposição no SUS para atender pacientes q não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo e facilidades: Demora o avanço dos sintomas, mas com a injeção Patisirana creio q a melhora será significativo , Negativo e dificuldades: Que mesmo tomando o Tafamidis não impede a progressão da doença só retarda os sintomas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Retarda os sintomas , Negativo: Que a doença continua ativa e progressiva.apenas atrasando seu sintomas q por fim qm tem essa doença a morte será inevitável</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficaz e seguro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa é portadora e acompanho sua jornada que super difícil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Fiz efeito até certo ponto, Negativo e dificuldades: Faz efeito até o organismo acostumar com a medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Grande melhora, Positivo: Melhora considerável , Negativo: Depois de certo tempo, estacionou a melhora</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou participante de Grupo de Pesquisa no uso da Patisirana e considero necessária a inclusão de pessoas que não tenham acesso a tratamento como um passo de solidariedade humana.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: PATISIRANA , Positivo e facilidades: Uma sensação de bem-estar que se manifestou a partir da 1ª aplicação da Patisirana., Negativo e dificuldades: Em cada administração da Patisirana, costumo me sentir bem e não identifico resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas merecem o direito ao tratamento. O alto custo não permite que se tratem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante figado, Positivo e facilidades: O transplante teve um resultado muito positivo,porém., Negativo e dificuldades: De negativo agora com amiloidose no coração</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de figado, Positivo: Uma boa melhora, Negativo: Amiloidose no coração</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deste medicamento pode ser uma esperança na vida de minha sogra, que ajuda a cuidar. Uma mulher muito trabalhadora que ajudava muito meu marido e contribuía com a sociedade, perdeu sua capacidade laboral por não ter o tratamento adequado. Nos ajudem com essa incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina , Positivo: Não vimos melhoras significativas com o Tafamidis Meglumina , Negativo: O ponto negativo é que não houve melhora.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito de se tratar perante aos órgãos públicos, ainda mais quando a saúde tiver um valor tão elevado que não se possa custear.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1 tafamidis, Positivo e facilidades: Sobrevida, melhoras nos sintomas., Negativo e dificuldades: Dificil estar fazendo provas de vida médica periódica, visto a dificuldade em agendamento médico.</p> <p>3ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que precisam desse medicamento para viver mais podem não ter condições financeiras de arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e deve sim ser incorporado no SUS. Vidas dependem dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário acessibilidade aos acometidos pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a medicamentos que garantam uma qualidade de vida. E a União deve garantir isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Solicitamos a ajuda do Governo para a liberação do medicamento Patisiram para os pacientes com amiloidose já que a única disponível pelo SUS (Tafamidis 20mg) não funciona para todos. Sou portadora de Amiloidosis e é uma doença extremadamente limitante, essa medicação será uma esperança para muitas p</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem se mostrado eficaz no tratamento da amiloidose melhorando significativamente a qualidade, tenho visto o sofrimento da minha tia com a enfermidade quando não utiliza o medicamento!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o patisirana, Positivo e facilidades: Melhora significativa na cognição, no caminhar e nos afazeres do dia a dia do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai estender a vida do paciente com uma qualidade melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estas pessoas são simples, não tem condições de comprar estes remédios e tão pouco são culpadas por sua situação. Elas nascem assim. Precisamos apoiá-las.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo que podem salvar a vida de pessoas deve ser obrigatoriamente distribuídos pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos c/ pouquíssimas contribuições na consulta pública do Patisiran comparadas às do Inotersen., Necessitamos que seja incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisiran, Positivo e facilidades: Comparadas às do Inotersen., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersen., Positivo: , Negativo:</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meus amigos não tem condições de custear</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem a medicação a paciente vai degenerar e morrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Atraso na evolução da doença por um período de 3 anos de uso, Negativo: O TAFAMIDIS após 3 anos passou a não fazer o efeito esperado pois começaram a aparecer sintomas e a doença evoluir gradativamente</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a inclusão do Patisirana no SUS, pois o Tafamidis nem sempre é eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: É necessário a inclusão do Patisirana no SUS, pois o Tafamidis nem sempre é eficaz., Positivo e facilidades: Eficaz inclusa para tratamento pois só medicamento não tão eficaz visto que a medicação tem alta aprovação em testes , Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora em longo prazo, inclusa de nova medição seria mais eficaz, Negativo: Logo prazo</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro deveria ser disponibilizado pra pacientes através do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se faz justo, a pessoa pagar um valor absurdo pra ter um tratamento que lhe dê mínimo necessário para uma vida decente...Cada vida, cada família envolvida deve ter acesso de forma gratuita ao medicamento sendo que o que é mais precioso já lhe foi comprometido, a esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose é uma doença que necessita destas medicações mais caras, e sem o tratamento a mortalidade aumenta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante pois o tafamids é mais eficiente que o tafamids por isso é necessário termos no SUS para todos os portadores desta doença iria melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamids, Positivo: Melhorou a diarreia inchado nas pernas e equilíbrio, Negativo: Não melhorou 100% pois este medicamento é para pacientes de primeiro grau da doença</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo, fica inviável a aquisição por pacientes que não têm condições financeiras para tal porém que necessitam do medicamento para seu bem estar e sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A distribuição gratuita desse medicamento pode salvar vidas, inclusive a minha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Sou transplantada de fígado , Positivo: Tive um retardo da doença, mas agora, depois de 12 anos ela está progredindo , Negativo: Depois de 12 anos de Tx, começou a dormência e falta de sensibilidade nas mãos pernas. Além de fortes dores no estômago, má digestão, pernas enfraquecidas</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida é importante, diante disso acredito que o governo deve fazer todo o esforço para incluir essa e outras medicações necessárias a população através do SUS..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que muda a qualidade e perspectiva de vida de pacientes acometidos por uma doença altamente debilitante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patiseran, Positivo e facilidades: Paciente volta a ter vida independente e não foi mais hospitalizado , Negativo e dificuldades: Alto custo dificultando o acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Excelente droga, mas com efeito limitado em casos mais graves e/ou avabçados, Negativo: Pouco efeito em casos de evolução rapida</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois ajudara muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retarda um pouco a doença mas não completamente , Negativo: Não converteu a situação física</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não reagiram bem à outra possibilidade terapêutica e precisam de outra opção para seu tratamento para poderem viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida não pode ser refém da quantidade de dinheiro que se tem no banco, palavras do Presidente da República em seu discurso de posse. Minha esposa é portadora de PAF, mas o Tafamidis não surtiu efeitos. Por isso ela precisa com urgência do Patisirana! É dever do Estado garantir o tratamen</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis. , Positivo: O Tafamidis é ótimo para o tratamento da doença, mas infelizmente é ineficaz para 30% dos pacientes, Negativo: Tafamidis é ótimo para o tratamento da doença, mas infelizmente é ineficaz para 30% dos pacientes</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há medicamento disponível para pacientes em estágios 2 e 3 (formas graves da doença) e transplantados. Por essa falta de acesso, os mesmo enfrentam graves perdas funcionais progressivas e intenso sofrimento irreversível até a morte. Eles têm direito à vida, pois o tratamento já existe!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com o transplante de fígado, já que nenhum dos meus familiares tiveram acesso à medicação. Meu primo-irmão faleceu no pós-operatório imediato do transplante com 29 anos de idade. Minha irmã não obteve sucesso no primeiro transplante, passando por um segundo na mesma semana e hoje convive com os sintomas da doença (pois o transplante só os retarda, não interrompe), além dos problemas frequentes que os transplantados têm. Seguimos preocupados com a progressão da doença e a fragilidade de sua saúde. O Patisirana já tem liberação de uso para transplantados em outros países. Meus demais familiares faleceram sem nem terem a chance de medicação ou transplante. A doença é grave e seus portadores merecem o acesso a um tratamento que já existe e que lhes dá o direito à vida e à qualidade de vida. , Positivo: O resultado positivo é que ele retarda a progressão dos sintomas, Infelizmente, não o interrompe., Negativo: O transplante não regride os sintomas anteriores e não impede a progressão da doença, apenas a retarda. Para ser indicado para o transplante, os sintomas têm que ter iniciado. Além disso, você entra na condição de transplantado com todos os seus problemas (imunossupressão, infecções oportunistas,etc</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda medicação que não haja substituição por outra já fornecida pelo Sistema Único de Saúde deve ser incorporado, uma vez que trata-se de uma doença ainda sem cura, mas com grande possibilidade de oferecer mais tempo e melhor qualidade de vida àqueles que são portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante Hepático, Positivo: Mais tempo de vida para o portador da doença, Negativo: "Ser apenas uma ""pausa"" na evolução da doença, além de todos os efeitos colaterais pelo excesso de medicações que o paciente necessita tomar após o transplante"</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que não estão tendo respostas com a tafamides,necessita de outras terapias..A doença está progredindo,não devemos pensar em gastos financeiros e sim um investimentos para a população que tanto contribuiu e contribuí p o país,da a eles vida de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao valor deve ser disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a saúde do cidadão, isso inclui o uso da Patisirana para o tratamento da amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (ATTRh) com polineuropatia em estágio 2 ou que apresentem resposta inadequada a tafamidis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Reversão dos sintomas da doença com recuperação significativa da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum por enquanto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardamento dos sintomas da doença, Negativo: Não evita a progressão da doença, apenas retarda</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a medicação para a paciente ter vida e qualidade da mesma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho casos na família inclusive com mortes por conta desta doença., Entendo que se trata de uma doença rara com tratamento caro e inviável financeiramente para todos nós.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamentos de alto custo vem sendo cada vez mais necessários, pois assim como o homem evolui, as doenças também. medicamentos diversos se modernizar a todo instante</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: retardou a evolução da doença dando mais e melhores condições de vida ao paciente., Negativo e dificuldades: não percebi resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: infusão de glicose na fase aguda, sendo este o tratamento usual, que não é eficaz como a patisirana, Positivo: poucos e demorados para início dos efeitos desejados, Negativo:</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a disponibilização do tratamento e medicamentos no SUS para os pacientes com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para tratamento de Amiloidose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Prolongação da sobrevida, Negativo: Alguns pacientes podem não responder ao tratamento. Dosagem diária. Necessita refrigeração</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado diante da necessidade de pacientes portadores da doença, dos quais não possuem condições de arcar com os custos do medicamento e não recebem o tratamento eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento inibe a evolução para uma doença grave com grande prejuízo ao paciente. O tratamento possui custo muito elevado para uma pessoa comum arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única medicação que realmente pode mudar a vida dos doentes com PAF. É a diferença entre a vida e a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo: Nao percebi nenhum resultado positivo , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever do Estado garantir a saúde do cidadão, e isso inclui o uso da Partisirana para o tratamento da amiloidose em pacientes com resposta inadequada ao Tafamidis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis, retarda o avanço da doença, Negativo: Tafamidis só retarda o avanço da doença, mas não evita sua progressão.</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que faz uso do medicamento Patisirana e, sempre que vai chegando o dia de receber a medicação é uma incognita para saber se irá ou não receber a medicação, se estará ou não a salvo por mais um período. A medicação salvou a vida dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: A paciente ja se locomove com maior autonomia, não está mais acamada, consegue realizar suas atividades de vida diária sem depender diretamente de outra pessoa., Negativo e dificuldades: A maneira como é distribuído.</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para o tratamento de casos mais avançados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Vyndaqel Pfizer , Positivo: Diminuição leve na progressão da doença , Negativo: A doença continuou progredindo</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer pessoas tem direito a um tratamento eficaz. A saúde é um direito constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse novo medicamento abrirá novos caminhos para tratamento mais eficientes para os pacientes que são diagnosticados com a Amiloidose Hereditária. Para os estágios 2 é essencial essa nova medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: O Tafamidis é um bom medicamento, mas tem tido eficácia apenas para os pacientes nos primeiros estágios e para muitos tem deixado de ser eficiente após um tempo de uso. Por isso, é um tratamento importante mas que precisa de novos medicamentos para que os pacientes sejam totalmente beneficiados., Negativo e dificuldades: Alguns dos pontos negativos são o avanço de sintomas daqueles que estão tomando o medicamento, ou seja, depois de um tempo utilizando, acabam tendo avanço dos sintomas neurológicos e cardíacos.</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é de extrema importância para a sobrevivência dos pacientes, e por ser de valor muito alto, os pacientes deveriam ter acesso a ele por meio do SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Tem mostrado estabilização do quadro clínico e maior vigor do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Um pouco de melhora após o uso de alguns meses, Negativo: Nenhum</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será muito importante no tratamento dos pacientes com amiloidose hereditária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é dever do estado garantir o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância e alto custo que deve ser acessível a todos que precisam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como hepatologista , médico de doenças hepáticas .Muitas vezes os pacientes são submetidos ao transplante pois a doença não é tratada, Com tratamentos mais efetivos vão certamente fazer com que estes pacientes não venham a necessitar de transplante hepático e este órgão pode ser usado em cirróticos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Poucos resultados, Negativo:</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a saúde do cidadão. Isso inclui o uso da Patisirana para o tratamento da amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (ATTRh) com polineuropatia em estágio 2 ou que apresentem resposta inadequada a tafamidis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Patisiran, para os pacientes vai ajudar muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Não percebi mudança , Negativo: Da muito mal estar</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara grave cuja evolução e progressão no estadiamento leva a incapacidade e Morte e cujo tratamento evita evolução e estabilização com Ompatro / patirisan .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tagamidis , tegsed e patisiran em pacientes com amiloidose no próprio serviço e serviços fora do país , Positivo e facilidades: Boa ,evitando progressão e mantendo estabilização , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir a medicação via judicial pela morosidade , o que facilitaria se estivesse incorporado .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , inotersena , Positivo: Estabilizaram mas falharam , quando Paciwnte evolui com piora e mudança de estadio assim como reações adversas com tegsed sendo necessário uso de patisirana , Negativo: Falha terapêutica</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença agressiva e progressiva é necessário que o remédio (Patisiran) seja disponibilizado pelo SUS aos seus pacientes pois devido o seu alto custo a sua aquisição se torna inviável pelo paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisiran, Positivo e facilidades: Com o tratamento com o Patisiran tive uma uma grande melhora no coração e saí da cadeira de rodas. Agora posso caminhar pequenas distâncias de bengala e sou independente dentro de casa para as atividades do dia-a-dia.. , Negativo e dificuldades: Com a melhora do meu estado percebi que, não sei se por conta do remédio, tive um ganho de peso..</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antes do Patisirana usei Tafamidis. Devido ao grau adiantado da doença o Tafamidis não teve o efeito desejado., Positivo: Nenhum., Negativo: Tomei Tafamidis e o resultado é que o remédio não surtiu o efeito desejado.</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós portadores de Amiloidose Hereditária estamos atualmente lutando por medicamentos que auxiliem no nosso tratamento. o medicamento existe e precisamos que seja incluso no SUS. Estamos morrendo sem tratamento e nada é feito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante incorporar o medicamento no SUS para que pessoas com amiloidose hereditária possam ter acesso ao medicamento necessário com mais facilidade e conseguirem conviver mais facilmente com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Aguardando medicação., Negativo e dificuldades: Aguardando medicacao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos esses medicamentos caros deveriam ser incorporados no SUS, pois a nossa saúde é mais importante que qualquer dinheiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa merece a oportunidade de se tratar com o medicamento mais aconselhável e preservar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os neurologistas confirmam através de exames clínicos e neurofisiológicos que o Tafamidis não tem alcançado os resultados esperados, pois a doença está avançando com piora gradativa dos sintomas, portanto, fica meu apelo em querer ter direito a um medicamento que me possibilite viver mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei uma melhora na qualidade de vida significativa de uma amiga., Os neurologistas confirmaram através de exames clínicos e neurofisiológicos que o Tafamidis( medicação que tomo desde 2019) não tem alcançado os resultados esperados pois a doença está avançando com piora gradativa dos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As aplicações subcutâneas facilitam a vida do paciente, traz qualidade de vida por quer ele mesmo pode se aplicar principalmente paciente que moram no sertão da Bahia e povoados. Já aplicação infusional muitas vezes faltam profissionais qualificados para aplicar o medicamento e também faltam insumos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Tegsedi e tafamidis , Positivo e facilidades: As facilidades que o governo do Estado e Municipal não precisam disponibilizar leitos, Insumos e pessoas para fazer o tratamento de Infusão. Já o medicamento subcutâneo o governo disponibilizar para o paciente realizar a alto aplicação assim com insulina assim como a insulina são feitas e salvamvida, Negativo e dificuldades: Nenhuma por que todo Município tem geladeira, assim com armazena as vacinas podem também guardar a medicação para os seus Municípes, caso este não tenha geladeira em casa.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, Patisirana estes medicamentos paciente depende de vagas nos Hospitais, dependem também de insumos e pessoas qualificadas para fazer as infusões no país , Positivo: Tegsedi é melhor, ele age tanto como na primeira e na segundo estágio da doença, enquanto estes outros medicamento só agem em uma fase da doença, Negativo: Tegsedi e Patisirana eles não conseguiram ajudar o paciente no segundo estágio da doença, degeneração no órgãos fitais e articulações levando esses paciente ficaram cadeirantes e acamados rapidamente.</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que a patisirana sera incluído no tratamento da amiloidose, em especial aqueles com resposta inadequada a tafamidis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: patisirana, Positivo e facilidades: reverte os sintomas da doença, Negativo e dificuldades: desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: retardamento dos sintomas da doença, Negativo: não evita os sintomas da doença</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento muda a historias natural da doenca</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: estabilização e melhora do quadro clinico, Negativo e dificuldades: Reações locais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante hepático, tafamidis , inotersen, Positivo: Cada medicamento/opção terapêutica contribui efetivamente em diferentes fases da doenca, Negativo: O transplante tem alta mortalidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No tocante a Amiloidose Hereditária, opções de tratamentos para estágios diferentes da patologia é essencial para o cuidado adequado e integral para as pessoas que sofrem com essa doença. O medicamento analisado atua em uma fase diferente da tecnologia que existe disponível no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Como associação de pacientes fomos capazes de verificar os ganhos no quadro clínico dos nossos assistidos, que fazem uso com acesso via ação judicial, onde vimos que o uso do medicamento foi essencial para a manutenção da vida dessas pessoas, Negativo e dificuldades: Como relatado em bula existe a possibilidade de efeitos adversos, que apenas um assistido nosso teve durante a aplicação do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamids e inotersena, Positivo: Para ambos o medicamento conseguimos verificar a melhora nos sintomas dos nossos assistidos que fizeram uso dessas tecnologias, porém é importante ressaltar que ambos são recomendados e utilizados em estágios diferentes da doença, e infelizmente apenas um está disponível no SUS, Negativo: Como relatado em bula existe a possibilidade de efeitos adversos</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dever do Estado garantir a saúde do Cidadão. Esse medicamento auxilia no tratamento da Porfíria que é uma doença rara, perigosa que pode levar um indivíduo, se não tratado adequadamente com o uso dessa medicação, a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Ele auxilia no tratamento da doença e reverte e auxilia a recuperação significativa da qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum por enquanto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardamento dos sintomas da doença, Negativo: Não evita a progressão da doença, só retarda.</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de porfiríria, Medicação muito cara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente sou portador da doença mas não possuo nenhum sintoma, já minha mãe também é portadora e a medicação irá ajudar demais na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS 20MG, Positivo: Retardo no avanço da doença que é degenerativa, gerando melhor qualidade de vida, visto que quem faz uso é minha mãe, uma senhora de 50 anos., Negativo: Nenhuma, e também nenhum sintoma negativo.</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida sempre em primeiro lugar, como não fazer tudo o que estiver ao alcance para salvar uma vida?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de relevância para que a progressão da doença não ocorra, e a conseguimos assim ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo e facilidades: A interrupção da progressão da doença, bem como a melhora cardíaca , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado, pois garante a qualidade de vida do paciente. Novas medicações para Amiloidose Attr-h diminuem os custos das consequências e sequelas da doença também. Custo menor posterior ao SUS. Visto que o tafamidis já incorporado não funciona para todos os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: familiares com a nova medicação nao teve avanço da doença e com isso sem sequelas, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, Positivo: alguns pacientes estabiliza a doença, Negativo: para a maioria a doença avança com sequelas e paciente perde qualidade de vida</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental de ser disponibilizada aos necessitados, como garante a Constituição Federal de 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Inotersen, Positivo: Tafamidis desacelerou a amiloidose da minha mãe , Negativo: Inotersen causou reações adversas na minha mãe</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar de paciência portador da doença, e mesmo utilizando o tafamidis e lento mas ocorre a evolução da doença para o estágio 2 , sendo necessário ter uma opção terapêutica para quando o tafamidis deixa de funcionar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Retarda a progressão da doença., Negativo: Mesmo utilizando o tafamidis a doença evoluiu.</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes no estágio 2 que não respondem satisfatoriamente ao Tafamidis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo: Tafamidis desacelerou o avanço da Amiloidose da minha mulher, Negativo: Inotersena causou reações adversas na minha mulher</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde e dever do estado e direito do cidadão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, difícil diagnóstico e tratamento muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o SUS tenha este medicamento para ajudar a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De muita importância para aqueles que sofrem da doença essa medicação de alto custo que melhora a qualidade de vida e sintomas dos pacientes cientificamente comprovada por médicos, uma esperança de dias melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado garantir a saúde do cidadão isso inclui o uso da Patisirana para o tratamento da amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (ATTRh) com, polineuropatia em estágio 2 ou que apresentem resposta inadequada a tafamidis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Reversão dos sintomas da doença com recuperação significativa da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardamento dos sintomas da doença, Negativo: Não evita a progressão da doença, apenas retarda.</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de novas oportunidades terapêuticas para continuarmos vivos, temos direito a saúde e é dever do Estado prove os meios, é nossa esperança nas mãos de vocês que Deus nos ajude</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Estou avaliando os benefícios ainda, mas tenho tido progressão dos sintomas na esperança que medicamentos com melhores resultados sejam aprovados, como a medicação em questão., Negativo: Com o tafamidis tenho tido evolução dos sintomas, mas estou avaliando com os médicos ainda por meio de exames periódicos</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já temos estudos que mostram a melhor resposta do paciente com o patissiran mostrando melhora no quadro clínico e neurológico, podendo ser ainda uma opção nos pacientes não respondedores do tafamidis</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patissiran e tafamidis, Positivo e facilidades: O fato de ser uma opção além do transplante para pacientes no estágio II da doença...e a forma de administração de 21/21 dias, , Negativo e dificuldades: Ser intravenoso e poder ter reação adversa, mas com as medicações antes da aplicação, em geral, o medicamento é muito bem tolerado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: A melhora dos pacientes em estágio I da doença , Negativo: Alguns param de responder com os anos, ou respondem menos</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO CIDADÃ BRASILEIRA E SABER QUE É DIREITO DE CADA UM TER ACESSO PELO MENOS ,NOS MEDICAMENTOS QUE O CUSTO É ALTO ,PARA QUE CADA UM TENHA PELO MENOS UMA QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com amiloidose</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Retardamento da doença , Negativo e dificuldades: Me tornei cadeirante</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , , Positivo: Retardamento , Negativo: Retardamento</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga com a doença Polineuropatia Amiloidótica Familiar, cujo, este medicamento será de grande ajuda para melhora de qualidade de vida, podendo prolongar os sintomas da doença que são degenerativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser incorporado ao SUS para facilitar o acesso dos portadores dessa doença alem de melhor a qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PATISIRAN., Positivo e facilidades: MELHORA DE CLASSE FUNCIONAL, MELHORA DE ESTAGIO DA NEUROPATIA, REDUÇÃO DE INTERNAÇÕES POR INSUFICIENCIA CARDIACA AMILOIDOTICA., Negativo e dificuldades: APENAS O CUSTO DA MEDICAÇÃO E DIFICULDADE DO ACESSO PELO PACIENTE COM INDICAÇÃO DE USO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS 20MG QUE SERIA SOMENTE PARA O ESTÁGIO 1 DA POLINEUROPATIA FAMILIAR., Positivo: NO ESTAGIO 1, ESTABILIZA A DOENÇA, , Negativo: NO ESTAGIO 2 NÃO CONTROLA A DOENÇA E O PACIENTE NECESSITA DO PATISIRAN PARA NÃO PROGRESSÃO DA DOENÇA.</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é doença multisistêmica grave e de curso progressivo, fatal se não tratada. Muitos pacientes exibem progressão da doença apesar do uso da medicação tafamidis. Para esses doentes, a esperança de sobrevida e melhora dos sintomas é um inibidor de síntese hepática de ATTR como a Patisirana</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana sódica. , Positivo e facilidades: Na minha instituição (Hospital das Clínicas USP - Ribeirão Preto), acompanho pacientes em uso de Patisirana, como participantes do estudo multicêntrico APOLLO-B. Temos observado melhora e estabilização dos sintomas de cardiopatia com uso da medicação, com melhora significativa da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O medicamento é bem tolerado e não temos registrado eventos adversos graves. A maior dificuldade se prende à via de administração endovenosa e necessidade do paciente comparecer ao centro especializado para receber a infusão.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No nosso centro especializado de referência em amiloidose, temos pacientes em uso regular de tafamidis. , Positivo: O tafamidis tem efeito benéfico muito bem documentado para pacientes com amiloidose, estabilizando os sintomas e prolongando o tempo de sobrevida. Temos observado que muitos pacientes tem a sua doença estabilizada e melhora de sintomas, mas uma parcela deles ainda tem progressão da doença., Negativo: O outro tratamento disponível, tafamidis, é bem tolerado e de uso oral.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida humana não tem preço. Se existe uma medicação que tem mostrado, significativamente, resultados positivos para o tratamento da doença rara, não se deve poupar esforços para a sua incorporação. Haja vista, a possibilidade, por experiência a ser adquirida para a sua nacionalização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes precisam do remédio para viver. Sem o remédio vão degenerar, sofrer até a morte. O medicamento garante melhora nos sintomas, qualidade de vida, dignidade e até regressão de sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Atraso na evolução dos sintomas , Negativo: O medicamento não é 100 por cento eficaz, tem perdido a eficácia ao longo do uso</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que pacientes que não respondem ao Tafamides tenham alternativa de tratamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides , Positivo: Nenhum, Negativo: Paciente não obteve resposta ao tratamento com piora do quadro</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ter o apoio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perdi filha, sobrinhos e amigos com essa doença. Um medicamento precisava tratar e parar esse mal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS , Positivo: Ajuda mas o tratamento tem sido falho com avanço de sintomas , Negativo: A doença continua gradativamente</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pacientes depende desse medicamento e não tem como arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Difícil acessibilidade ao reneio, para a maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Amiloidose e o acesso ao tratamento é muito importante para nós termos uma vida menos sofrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides , Positivo: Minha mãe tem a doença sem o avanço da mesma em seu organismo. , Negativo: Precisamos de doses maiores e de outros medicamentos com outra opção para o tratamento.</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento tem que ser incorporado no SUS urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser incorporado ao sus para mais acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acompanho pacientes com amiloidose e sei da importância do medicamento para a qualidade de vida deles, por isso acho que é de suma importância que o medicamento seja incorporado no SUS o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opção atualmente disponível no SUS, o Tafamidis contempla apenas o estágio 1 da doença, e é frequente atendermos pacientes no estágio 2, ou com progressão, usando o Tafamidis, e que no PCDT atual, não estão contemplados com terapia farmacológica, mesmo sendo conhecido o benefício da patisirana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Tafamidis, que está indicado para o estágio 1 (inicial), mas que sabidamente não interrompe a evolução da doença. Os pacientes seguem progredindo, com perda motora, sensitiva, e graves complicações cardíacas e gastrointestinais. , Positivo: No início do tratamento há certa estabilização da progressão. , Negativo: Não controlar efetivamente a evolução após certo tempo de uso, com os pacientes mantendo aparecimento de novos sintomas.</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado garantir a saúde do cidadão, isso inclui Patisirana para o tratamento de amiloidose hereditária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave e incapacitante. Medicamento com comprovação de eficácia e e bom perfil de efeitos colaterais. O medicamento que está disponível, tafamidis não é eficaz fora de fases muito iniciais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisiran, inotersen , Positivo e facilidades: Estabilização da doença , Negativo e dificuldades: Reações infusionais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis inotersen , Positivo: O mesmo , Negativo: Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande ajuda para nós pacientes de amiloidose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento medicamentoso está em avanço, porém não temos acesso aos que tem maior efetividade para os casos na minha família. Somos mais de 50% da família de 14 pessoas confirmados com a doença e com sintomas relacionados. Precisamos melhorar a nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo e facilidades: Redução de dores, melhora dos movimentos do meu tio que está em cadeira de rodas., , Negativo e dificuldades: Alteração de plaquetas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não notei piora dos sintomas já existentes, como urgência urinária, dores e formigamento nos pés , Negativo: Não respondi com nenhum efeito negativo</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de Amiloidose Hereditária, estando no 2º estágio da doença, o Patisiran é o único que atende a este estágio. O Tafamidis que está disponível no rol do SUS é limitante apenas para o 1º estágio, para o 2º estágio não possui eficácia e eficiência comprovada. Minha vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, destinado ao 1º estágio da doença., Positivo: No início o Tafamidis ajudou em alguns fatores: como diminuição das cólicas intestinais, e diminuição de dores bem levemente., Negativo: Após um tempo o Tafamidis perdeu de fazer efeito, pois a eficácia é somente para o 1º estágio da doença.</p>
09/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado garantir a saúde do cidadão. Isso inclui o uso da Patisirana para o tratamento da amiloidose hereditária, pois o tratamento com o tafamidis não é suficiente, pois só retarda a progressão da doença, enquanto a patisirana a paralisa totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação do medicamento para que os pacientes com amiloidose hereditária estágio II disponham de tratamento, o que hoje não existe pois o único medicamento atualmente incorporado ao SUS não é eficaz para o estágio II.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina., Positivo: Tafamidis ao conter a evolução da doença proporciona ganho significativo na qualidade de vida do paciente, Negativo:</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive a experiência de conhecer pessoas com amiloidose hereditária que tiveram a falha terapêutica, não respondendo bem com a medicação e precisaram do patisirana. A nova possibilidade terapêutica foi essencial para a melhora do paciente, trazendo de volta a qualidade de vida, o estacionamento da doe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pela eficácia no tratamento, e pelo alto custo, pois os pacientes muitas vezes não tem como adquirir a medicação 2ª - Não 3ª - Não