

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo tipo de medicamento para doenças raras salva vidas, e vidas importantes 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
03/01/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
05/01/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pacientes que estão no estágio 2 da doença e no estágio 1 que não respondem ao tratamento disponibilizado, veem a doença avançando nos incapacitando sem nada poder fazer. Queremos viver!! Esse tratamento é a única chance para diversos pacientes de estabilizar a doença e eu sou uma delas!! 2ª - O patisiran tem excelentes resultados estabilizando a doença. Os pacientes que usam não tem observado avanço da doença e houve melhora de alguns sintomas como a questão gastrointestinal, emagrecimento, perda de movimento e miastenia trazendo maior qualidade de vida aos pacientes. 3ª - Não há condições financeiras dos pacientes terem acesso ao tratamento. Somente o governo pode nos oferecer. Somos pagadores de impostos como todos os outros cidadãos! 4ª - Com o acesso ao tratamento haverá menos gastos com exames, internações, UTI dentre outros. 5ª - Precisamos ter acesso ao tratamento. Queremos viver e ter qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Toda minha família está sendo positiva para a mutação genética que provoca a Amiloidose. Temos um familiar em estágio avançado, meu pai faleceu e outro em estágio inicial. Essa droga pode significar uma melhor qualidade de vida para minha família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Toda vida é rara. O país precisa se organizar para oferecer todo tipo de cuidado ao cidadão.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitos pacientes estão precisando deste medicamento ....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação extremamente necessária para tratamento da doença, pois praticamente não temos opções qdo a outra Medicação já não faz mais efeito.</p> <p>2ª - Sabemos de casos que a unica opção é o Patisirana</p> <p>3ª - Somente com o fornecimento da medicação pelo SUS, é que será possível o acesso a mesma, tendo em vista seu custo super elevado</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sou de uma família onde temos muitos casos da doença, e muitos a medicação hije fornecida pelo SUS, já não faz mais efeito.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O PATISIRAN E DE SUMA IMPORTANCIA AOS PACIENTES ACOMETIDOS DA AMILOIDOSE, ESTAGIO 2 DA NEUROPATIA, POIS NÃO EXISTE OPÇÃO TERAPEUTICA NESSE ESTAGIO.</p> <p>2ª - OS PACIENTES TEM URGENCIA NA MEDICAÇÃO, FAZ TODA A DIFERENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DELES.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
05/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Patisiran é medicamento importante p/ o estágio 2 da neuropatia e os pacientes nesse estágio encontram-se sem opção terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Buscando contribuir com o processo de decisão da Conitec e esclarecer alguns pontos discutidos na plenária, em anexo encontra-se a nossa contribuição por temas, Atualmente os pacientes com resposta inadequada a tafamidis ou estágio 2 não possuem uma alternativa terapêutica de tratamento.</p> <p>2ª - Patisirana foi capaz de interromper ou reverter a progressão da doença, um desfecho importante e não usual na maior parte dos tratamentos de doenças neurológicas. Estudos de longo prazo com 54 meses de acompanhamento já foram apresentados, confirmando o benefício a longo prazo.</p> <p>3ª - Um desconto adicional de 7,1% frente aos 34,7% inicialmente ofertados na submissão inicial, nesse contexto, o desconto final proposto é de 41,8% por frasco com possibilidade de compra local (PMVG 18%) ou importação direta (PMVG sem impostos). detalhes da ACU e RCEI no anexo</p> <p>4ª - Em anexo encontra-se a análise de impacto orçamentário. Considerando o modelo apresentado e a nova proposta de preço, o impacto orçamentário esperado seria de 533 milhões em 5 anos através de compra local ou 371 milhões através de importação direta.</p> <p>5ª - A população pleiteada para incorporação representa hoje a maior necessidade não atendida já que não existem opções disponíveis no SUS. Estamos dispostos e evoluir a discussão e implementarmos um modelo de risco compartilhado, buscando a otimização dos recursos e ampliando o acesso. Anexo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento fundamental para nós pacientes portadores de amiloidose, polineuropatia amiloidótica familiar o independente da mutação da ttrh, . todos dependemos deste medicamento</p> <p>2ª - Exames de DNA e biópsia que compro am.</p> <p>3ª - Não temos condições de adquirir o medicamento</p> <p>4ª - Medicamento de alto valor</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Na minha opinião está medicação dever inserida no rol das medicações fornecidas pelo SUS, para proporcionar qualidade de vida a todos os pacientes</p> <p>2ª - Se deve ter maiores informações e respectivos exames realizados pelo atendimento do SUS, muita gente não tem conhecimento que é portador do bem ou da própria doença...</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Tipo de medicamento que trás um significativo custo ao povo carente, quando esses sabem que são portadores da doença e necessitam da medicação...</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo e qualquer medicamento que possa ajudar na cura, na rapidez de recuperação ou amenizar a dor do portador de qualquer doença, deve ser incorporado ao SUS possibilitando o acesso a todos os cidadãos.</p> <p>2ª - Não tenho conhecimento suficiente para contribuir.</p> <p>3ª - Não tenho conhecimento suficientemente contribuir .</p> <p>4ª - Não tenho conhecimento suficiente para contribuir.</p> <p>5ª - Desejo dar meu apoio às pessoas portadores de amiloidose para que tenham acesso a esse medicamento.</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou neta, filha, sobrinha, prima de portador de amiloidose... Tenho acompanhado de perto a dor de quem não teve nem a chance de tentar uma qualidade de vida através de alguma medicação., Só acredito na humanidade e consciência de quem irá julgar tamanha necessidade de incorporação o mais rápido possí</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Olhando para os meus e tantos outros familiares e tamanha necessidade de amenizar a dor de quem sofre, acredito que a avaliação econômica não cobre uma vida humana</p> <p>4ª - São tantas coisas que impactam o orçamento, e penso que cada vida importa mais do que qualquer impacto.</p> <p>5ª - 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. Trata-se de uma medicação aprovada cientificamente , e aguardada pwlos profissionais e pacientes pela resposta sobre amiloidoe selvagem e hereditária , já que a hereditária pode ativar a selvagem, e tem uma forma de aplicação mais tolerável para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Trata-se se uma medicação de muito alto custo, mas com efetividade, que deve ser indicada seguindo critérios e por profissionais realmente entendedores da patologia</p> <p>4ª - Embora tenha herança autossomina dominante, a penetrantes é variável e assim, nem todos os portadores terão a doença</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O Sus deve oferecer o Patisirana para aqueles pacientes que não conseguiram um resultado com outras medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
06/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Super importante para nossa saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Impacto insignificante</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é de extrema necessidade para todos os pacientes que tem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importante prevenir ou agir rápido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Está medicação faz efeito melhor para Amiloidose cardíaca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Esse medicamento não pode ser adquirido por uma pessoa de familiar aposentado.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporacao daria maior celeridade a obtenção do medicamento agilizando o tratamento.</p> <p>2ª - Como acompanho meu genro no tratamento com Patisirana Sodica vejo sua melhoria nas condições e qualidade de vida.</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - A medicacao deve ser incorporada ao SUS por sua eficacia.</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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por se tratar de medicação importante no tratamento e ter auto custo, deve ser incorporado ao SUS, pois a qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes necessitam urgentemente da medicação,, o bem mais precioso de alguém, é sua própria vida, e o governo tem que ajudá-los a ter sua vida de volta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O medicamento é cara para uma pessoa comprar, por esta razão estamos lutando nesta petição.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Independente do valor, o sistema de saúde precisa salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Essa medicação tem que ser, incorporada com urgência, hoje sou transplantado por causa da polineuropatia, só quem passa sabe o quanto essa medição nos ajuda a combater os sintomas agressivos que passamos .</p> <p>2ª - Não posso sou transplantado</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou filha de portadora de amiloidose hereditária com acometimento cardíaco é neurológico. Minha mãe já usa o medicando disponível no sus já 2 anos e a progressão da doença é notória. A incorporação de outros medicamentos se faz necessária e urgente. Estamos tratando de Vidas !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Esse medicamento é muito necessário para os portadores de Paramiloidose, como eu sou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Somente a urgência</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deve ser disponível no SUS para que os pacientes possam ter outras preocupações e não onde terá que conseguir a medicação , se terá condições e o quanto antes tomar será benéfico para o paciente.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É preciso ser inserido com urgência no SUS, pois muitas pessoas precisam desse medicamento para sua sobrevivência, já foram perdidas muitas vidas q não tiveram a oportunidade da inclusão do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado no SUS para que todas as pessoas com indicação do uso do mesmo tenha acesso ao medicamento. O estado precisa garantir o que está na constituição que diz que a saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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 - Há vários estudos que comprovam a eficácia.</p> <p>3ª - Apesar do alto custo estamos falando de vidas sendo perdidas, famílias sendo destruídas, não há valor que entre em debate. A longo prazo é benéfico para o governo, pois economiza em hospitalização e transplante.</p> <p>4ª - O Governo Brasileiro tem total condições financeiras de arcar com esse medicamento.</p> <p>5ª - Precisamos de empatia por parte de todos.</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tudo o que contribui para a garantia da qualidade de vida de um paciente deve lhe ser assegurado,principalmente quando se trata de um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Há pacientes que necessitam do medicamento, porém, não têm condições de adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
07/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se é para que o paciente portador da doença rara ,viva mais e melhor, vale qualquer sacrifício.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Já contribuo com meus impostos.</p> <p>5ª - Desejo que pensamos no próximo como a nós mesmos.</p>
08/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que as pessoas tem direito a todo (s) tratamento(s) no rede pública. Principalmente quando a doença exige medicação de difícil aquisição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Independe da condição financeira da pessoa ter direito a medicação</p> <p>4ª - Acredito que o Governo Federal tem recursos , através dos impostos recebidos, a fornecer medicação a toda população</p> <p>5ª - Não</p>
08/01/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento deve ser incorporado no SUS diante de avaliação preliminar por especialista da área. Resultados obtidos são favoráveis ao medicamento no tratamento da Amiloidose familiar ATTRh.</p> <p>2ª - Tenho obtido bom resultado no tratamento de pacientes com Amiloidose familiar ATTRh com patisiran.</p> <p>3ª - Custo ainda elevado por tratar-se de nova alternativa terapêutica, com potencial eficácia. Deverá ser indicado o tratamento por especialista na área, evitando-se indicações em fases avançadas da doença em que não ocorrerá resposta.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portador de amiloidose familiar em primeiro estágio e provavelmente vou ter que fazer uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sabemos que nem um brasileiro tem condições de bancar o tratamento com esse medicamento pelo valor</p>
08/01/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação importante para pacientes com amiloidose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Custo da medicação elevado para acesso dos pacientes</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Medicação importante para pacientes com amiloidose</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito que este medicamento deve ser incorporado ao SUS, para que os portadores dessa doença possam ter uma melhora no quadro de saúde e da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Em anexo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Com objetivo de reduzir os impactos financeiro-orçamentários sugerimos que o medicamento patisirana seja incorporado como alternativa terapêutica para os pacientes que não respondem ao tafamidis, após período determinado de tratamento</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha mae Sonia maria Tortoriello hoje faz uso do medicamento Tafamides porém já apresenta sintomas graves de estagio 2. O Tafamidis 20mg infelizmente nao é um medicamento seguro para todos, necessitamos melhores op'coes para salvar a vida de todas as pessoas com essa doença progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha mãe melhorou demais após iniciar o uso deste medicamento, ela precisava de cuidador, só se movimentava com cadeira de rodas e precisava de alguém por perto sempre. Hoje ela consegue até passar o final de semana sozinha, ajuda na cozinha, pega a neta no colo. Esse remédio é fantástico,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada. Existem pontos críticos relacionados aos dados estatísticos utilizados, em linha com as recomendações das diretrizes para uso de utilidade no Brasil, sugiro que as análises sejam refeitas.</p> <p>2ª - Evidencias brasileiras deveriam ter sido avaliadas (ver anexo)</p> <p>3ª - Sim, os valores de utilidade apresentados no dossiê não representam adequadamente a condição avaliada. O ICER adequado para esta avaliação seria de aproximadamente R\$ 7 milhões/QALY.. (ver anexo)</p> <p>4ª - não.</p> <p>5ª - 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 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se podem oferecer a quem não pode pagar pelo tratamento isso é ótimo!!! Salvar vidas!! 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O valor do medicamento é absurdamente alto para um paciente comum da sociedade sivil conseguir arcar e poder se tratar. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não

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. Muitos pacientes que precisam da medicação não tem condições financeiras</p> <p>2ª - A pessoa que conheço melhorou muito com a medicação</p> <p>3ª - O medicamento é muito caro</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudaria muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do remédio ao SUS é fundamental para a manutenção da saúde das pessoas que possuem amiloidose, já que o custo do remédio é altíssimo e sem o SUS os pacientes não terão como arcar com esse gasto.</p> <p>2ª - Minha avó foi diagnosticada com amiloidose cardíaca no ano passado, quando ela estava muito doente. Iniciou o tratamento com esse medicamento pelo SUS e hoje apresenta uma melhora indiscutível.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
09/01/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Incorporar no SUS para que mais pessoas com necessidade do medicamento possa utilizar e ter oportunidade e chance de tratamento e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Valor do medicamento alto que pouquíssimos teriam acesso ao tratamento. Oportunidade para todos!</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - 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. Essa medicação fez minha mãe viver novamente e com qualidade de vida.</p> <p>2ª - A parte de força melhorou muito e parte cardíaca também., Saiu da cadeira de rodas e anda com bengala hoje.</p> <p>3ª - O inconveniente a dificuldade de obter a medicação, pelo preço.</p> <p>4ª - É uma medicação por ser de alto custo, inviabiliza a aquisição pelas famílias.,</p> <p>5ª - A medicação é fantástica, minha mãe tem qualidade de vida., A medicação é necessária .,</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 por ser um remédio muito caro e de difícil acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
21/12/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. é 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>
26/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou investigadora principal e centro coordenador do Brasil para o estudo pivotal do patisiran. Posso testemunhar sobre a eficácia do medicamento para pacientes acompanhados há muitos anos. Sou coordenadora de centro de referência em amiloidoses há mais de 35 anos. (HUCFF- UFRJ),</p> <p>2ª - Participei do ensaio clínico com o tafamidis, e fui autora principal do PCDT que incorporou o tafamidis no SUS. De fato uma importante incorporação. Ocorre que 1/3 dos pacientes não respondem ao tafamidis, e não respondem também aqueles em estágio não inicial, havendo necessidade de alternativa .</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Compreendo o impacto mas a judicialização acarretará custo ainda maior e será inevitável no dia a dia.</p> <p>5ª - Anexa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/12/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença órfã com poucas opções terapêuticas- no estágio em questão (II) apenas duas, com boa eficácia, risco baixo e custo embora elevado, evita inúmeras complicações e prolonga sobrevida dos pacientes, que certamente iriam para estágio terminal ou necessitar de transplante cardiaco/hepático</p> <p>2ª - Bulinski C, Discher T, Rutsatz W, Assmus B, Krämer HH. Clinical improvement after change of therapy from tafamidis to patisiran in progressive TTR amyloidosis post-liver transplantation. J Neurol. 2022 Jul, 269(7):3912-3914. doi: 10.1007/s00415-022-10978-3. Epub 2022 Feb 6. PMID: 35124750, PMCID: PMC</p> <p>3ª - no estudo de custos, teria que se colocar as morbidades, perda funcional neurológica, disfunção autonômica e necessidade de transplante hepático/cardiaco...versus a medicação</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>