

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Fumarato de dimetila para Esclerose Múltipla - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Por 1 ano fiz uso de Betainterferona 1B, tive falha terapêutica e há quase 1 ano faço uso de fingolimode. , Positivo: Betainterferona 1B - no período de utilização não houveram efeitos positivos. fingolimode - ótimo remédio, boa eficácia, o cuidado tem que ser redobrado por ser uma medicação que baixa a imunidade. , Negativo:</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação já está em teste faz alguns anos, e os estudos confirmam alta eficácia no controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, betaferon e atualmente estou com o fingolimode. , Positivo: Glatiramer e betaferon tive falha terapêutica, fingolimode trouxe minha vida de volta. , Negativo: Betaferon tive muita febre, mal estar. Glatiramer teve falta de arFingolimode estou 1 ano com ele e não tive efeito colateral.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes não respondem às medicações existentes. Essa é uma alternativa para melhorar a vida de pacientes com esclorose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem que ser incorporado a lista de medicamentos do SUS, visto que tem potencial para tratamento da Esclerose Multipla Recorrente Renitente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Realizei tratamento com Avonex e atualmente mantenho o tratamento com Copaxone- Acetato de glatiramer, Positivo: O efeito positivo do Avonex é a frequência de aplicação semanal da caneta. E do Copaxone na minha opinião é o controle efetivo dos surtos e da progressão da doença., Negativo: O ponto negativo dos dois medicamentos são as aplicações das injeções.</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Por 1 ano fiz uso de Betainterferona 1B, tive falha terapêutica e há quase 1 ano faço uso de fingolimode. , Positivo: Betainterferona 1B - no período de utilização não houveram efeitos positivos. fingolimode - ótimo remédio, boa eficácia, o cuidado tem que ser redobrado por ser uma medicação que baixa a imunidade. , Negativo:</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amigo recebeu a indicação deste medicamento de seu médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como portadora de outra doença rara, miastenia gravis, acredito que os pacientes devem ter direito e acesso a todos os medicamentos e recursos disponíveis. Um anova opção de medicamento pode trazer de volta a qualidade de vida para quem enfrenta uma doença tão difícil e ainda sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei azatioprina por um ano., Positivo: Ajudou a estabilizar a doença e diminuir - um pouco - os sintomas., Negativo: meu sistema imunológico ficou frágil e passei a sofrer com outras doenças, menos graves, porém passei a ficar doente com mais frequência.</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É uma medicação já usada em outros países, além do que a EM é uma sentença de morte para o paciente, tentemos de tudo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina D, Positivo: Não ocorreram mais surtos de nenhum tipo, Negativo: Aumento anormal do calcio no organismo, tendo de seguir uma dieta pobre em laticínios e alimentos ricos em calcio</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois acompanho a evolução no tratamento de um paciente que faz uso desta medicação. Ademais, acredito que é essencial ao Estado que garanta o acesso a todos os medicamentos disponíveis no país para viabilizar a individualização do tratamento de acordo com o perfil de cada pessoa que convive com a doença. Ainda mais se tratando de uma patologia que neurodegenerativa e incapacitante como essa, que atinge pessoas na sua idade mais produtiva - entre 30 e 45 anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de dimetila (TECFIDERA®), Positivo: Impediu a progressão da doença. , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é na primeira dificuldade q desistimos....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone uma vez ao dia injetável Natalizumabe 300mg entre 28 e 32 dias, Positivo: Todos muito bem, copaxone usou durante 5 anos e agora à 2 usando natalizumabe 300mg., Negativo: Não apresentou efeitos negativos....</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A primeira linha de terapêutica, na qual constam atualmente as betainterferonas e o acetato de glatirâmer, apressentam a mesmas resposta terapêutica. Face a falha de uma destas drogas, não justifica-se submeter o paciente ao risco de nova falha optando-se por um medicamento de mesma eficácia, pois é sabido que o surto é o responsável pela incapacidade acumulada pela patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferon 1-a e 1-b; acetato de glatirâmer; fingolimode; natalizumab; azatioprina; rituximab., Positivo: Betainterferonas: boa tolerabilidade e perfil de segurança;Acetato de glatiramer: boa tolerabilidade e perfil de segurança;Fingolimode: maior eficácia do que a primeira linha; Perfil de segurança para segunda linha.Natalizumab: medicamento de uso restrito para determinados casos, mas com excelente eficácia;Azatioprina: acessibilidade;Rituximab: alternativa para uso do natalizumab em paciente JD V positivos., Negativo: Betainterferonas: ser injetável; baixa eficácia.Acetato de glatirâmer: ser injetável; baixa eficácia.Fingolimode: necessidade de cuidados cardiológicos iniciais;Natalizumab: risco de LEMP;Azatioprina: risco de neoplasias e restrição de uso de monoclonais.Rituximab: dificuldade de obtenção por droga "orfã".</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Controle de surtos, Negativo: Dores de cabeça, cansaço muscular, dores no local de aplicação, rubor nos locais de aplicação.</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importe ter mais opções de medicamento para os casos de baixa eficácia da primeira medicação e demá adaptação aos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex 6.000.000 UI, Positivo: Baixas reações adversas e somente no inicio do tratamentoBoa eficiência no controle dos surtos, Negativo: Nenhum</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença de curso incerto. Os medicamentos disponíveis nem sempre respondem a todos os casos e muitos pacientes necessitam trocar e retrocar a medicação em busca de melhores resultados. Assim, haver possibilidades clínicas para os médicos, os pacientes e os pesquisadores é fundamental, ainda mais se tratando de uma doença tão grave que afeta pessoas em idade produtiva. Em vários países (Canadá, Austrália, Estados Unidos e países da Europa) esse medicamento já esta sendo utilizado e as pesquisas clínicas demonstraram redução da ocorrência de surtos, do desenvolvimento de lesões cerebrais e da progressão da incapacidade. Além disso, os medicamentos continuam sendo testados por pesquisadores em vários países, buscando comprovar sua capacidade terapêutica e os efeitos adversos, assim como em relação aos medicamentos conhecidamente já aprovados. Outro fator é a possibilidade de uso oral, um recurso à medicação injetável. Contudo, se a nova medicação, por cautela, não compuser o tratamento de primeira linha (junto ao glatirâmer e as interferonas) ao menos que seja liberada pra uso em segunda ou terceira linha assim como o Fingolimod (Gilenya).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Metilprednisolona.2)Acetato de Glatirâmer (Copaxone)., Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex e copaxone, Positivo: O avonex me fez recuperar de algumas lesões. , Negativo: Com o avonex tinha muita dor de cabeça febre e mal estar no dia da aplicação fora a dor terrível. Com o copaxone tive a dor e coceira no local da aplicação nódulos e vermelhidão. Sou paciente diabética e fica difícil fazer o rodízio das aplicações. Estou em falha terapêutica com o copaxone e minha próxima alternativa seria esta medicação.. Por favor permitam essa oportunidade. Obrigado</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Só o rebifi, Positivo: Estou passando bem... só tive dois surtos anuais. um ano passado e agora em maio., Negativo: Sinto dores no corpo tipo gripe e dor de cabeça. Mas passa.</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEXOCRELIZUMAB, Positivo: AVONEX: USEI O MEDICAMENTO POR APROXIMADAMENTE POR INDICAÇÃO MÉDICA E O RESULTADO FOI SATISFATORIO, PORÉM AS RECORRÊNCIAS DE SURTOS TORNARAM-SE MAIS FREQUENTES ME FORÇANDO A PROCURAR ALTERNATIVAS, FOI QUANDO DESCOBRI UM TESTE PARA O MEDICAMENTO QUE USO HOJE (OCRELIZUMAB) E DECIDI TROCAR.OCRELIZUMAB: DESCOBRI QUE UM HOSPITAL EM PORTO ALEGRE ESTAVA TESTANDO UM MEDICAMENTO NOVO PARA A DOENÇA E ACHEI QUE SERIA UMA BOA ALTERNATIVA, PORTANTO ME INSCREVI COMO VOLUNTÁRIO E USO O MEDICAMENTO FAZEM 2 ANOS COM OS RESULTADOS QUE EU ESPERAVA., Negativo:</p>
27/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Existem outras drogas já aprovadas que devem ser analisadas e incorporadas também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Positivo: Oral com quase nada de efeito colateral, Negativo: Nenhum</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferom, Positivo: Reduziu os surtos por 6 anos, Negativo: Inchaço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: Reduziu surtos, Negativo: Inchaço</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44Pulsoterapia com metilprednisolonaCiclofosfamida, Positivo: Rebif - estabilidade do quadro clínicoPulsoterapia e ciclofosfamida - interrupção de surto em atividade, Negativo: Pulsoterapia e ciclofosfamida - grande mal estarRebif - nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para um doente de EM ,toda e qualquer possibilidade a novos medicamentos é sempre uma esperança e uma conquista importante .Saber que novas tecnologias ,novos medicamentos ,principalmente comprimidos podem ser incorporados é também um alento.Injetar medicamento toda a semana é doloroso, ter as pernas machucadas ,hematomas mas o repouso necessário é estafante.A possibilidade de "vida normal" por injerir somente um comprimido que em resultados excelentes no tratamento é um estímulo para manter a esperança no tratamento que vai lhe assegurar melhores condições de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona AVONEX, Positivo: O principal foi a estabilidade da doença ., Negativo: Injetar a medicação ,vertigens ,dores musculares ,eventualmente febre .Uso com angustia ,confesso muita tristeza em continuar fazendo a injeções ,persisto no tratamento por falta de opção ,mas é ruim .Qdo penso que talvez tenha que passar muitos anos com este procedimento a vontade é desistir ,porém não faço</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porquê nunca fiz uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Azatioprina , Positivo: Interferon - uso desde 2008, tive alguns surtos durante o uso por isso minha Médica acrescentou a Azatioprina - o qual usei por 3 anos, diminuiu bastante a frequência de surtos.Agora minha médica vai introduzir no meu tratamento o fingolimoide, o qual estou fazendo exames para iniciar e continuar o tratamento somente com ele., Negativo: Não tive nenhum efeito colateral com nenhum dos medicamentos.O único efeito negativo com eles foi ter deixado alguns surtos se instalarem e deixado uma sequela na minha visão, no meu olho esquerdo.</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44 e AVONEX, Positivo: Rebif44 nada de positivo. AVONEX Sem grandes efeitos colaterais ., Negativo: Rebif44 muita febre e dor no corpo.</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, fampridina, metilpredinizona, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida não pode esperar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento é eficaz e que cada organismo reage de forma diferente deve ser analisado todos os casos de sucesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MedicMento injetavel, Positivo: Controla durante a sua utilização, Negativo: Muotps efeitos negativos... Febre mal estar dor sofrimento</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Como portadora de esclerose múltipla, acredito que a CONITEC deveria insistir nos testes em diversos pacientes para que se esgotem totalmente as possibilidades de o medicamento dê certo, pois, se servir para apenas um grupo de pessoas já será válido para que a qualidade de vida de alguns pacientes seja resguardada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Desde o começo do tratamento, há 6 anos, nunca mais apresentei qualquer surto., Negativo: No momento nenhum. Nos primeiros meses os efeitos colaterais incomodavam, porém, agora eles não existem.</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença de curso incerto. Os medicamentos disponíveis nem sempre respondem a todos os casos e muitos pacientes necessitam trocar e retrocar a medicação em busca de melhores resultados. Assim, haver possibilidades clínicas para os médicos, os pacientes e os pesquisadores é fundamental, ainda mais se tratando de uma doença tão grave que afeta pessoas em idade produtiva. Em vários países (Canadá, Austrália, Estados Unidos e países da Europa) esse medicamento já está sendo utilizado e as pesquisas clínicas demonstraram redução da ocorrência de surtos, do desenvolvimento de lesões cerebrais e da progressão da incapacidade. Além disso, os medicamentos continuam sendo testados por pesquisadores em vários países, buscando comprovar sua capacidade terapêutica e os efeitos adversos, assim como em relação aos medicamentos conhecidamente já aprovados. Outro fator é a possibilidade de uso oral, um recurso à medicação injetável. Contudo, se a nova medicação, por cautela, não compuser o tratamento de primeira linha (junto ao glatirâmer e as interferonas) ao menos que seja liberada pra uso em segunda ou terceira linha assim como o Fingolimod (Gilenya).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Metilprednisolona.2)Acetato de Glatirâmer (Copaxone)., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BetaInterferon, Positivo: , Negativo: Dores nas Articulações, febre de 10 horas a cada aplicação, novos surtos</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Poderia haver mais estudos experimentais antes de haver recomendação desfavorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O parecer do Conitec não deixa claro se a falta de comparação de eficácia no tratamento não foi registrada apenas em pesquisa nacional, ou também fora do país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Apresentou eficácia de tratamento durante 3 anos., Negativo: Intolerância na aplicação, método demasiado desconfortável, com frequência de efeitos colaterais e eventual falha do tratamento, apesar de seguido rigorosamente.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com esclerose múltipla já sofrem tanto com a doença e o fumarato de dimetila é uma esperança e já apresentou ótimos resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deva ser melhor analisado, devendo dar a possibilidade para mais pessoas utilizarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo deve oferecer mais opções de tratamento. Só quem convive com essa doença sabe o quanto é sofrido o tratamento, nao desejo um diagnóstico desse a ninguém. As pessoas tem direito a mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif. Ambos são injetáveis, muito dolorido para o paciente. Mesmo usando tive crises., Positivo: Avonex, nenhum efeito positivo Rebif, a coisa razoavelmente positiva é q era mais fácil de aplicar, no entanto não surtiu resultado pra mim. , Negativo: Ambos não controlou os surtos e i Avonex, nossa chorava só de pensar q tinha q aplicar, horrível .</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1:Nas considerações finais do relatório está claro que o motivo da negativa é o custo benefício, o qual jamais deveria ser impecílio quando se trata de saúde e ou melhora da qualidade de vida.2:o importante sempre é analisar CADA CASO e ver as necessidades INDIVIDUAIS para o uso das medicações existentes e isto deverá ser realizado pelo médico competente e responsável pelo pcte.3:os comitês também deveriam lutar para que laboratórios e a indústria farmaceutica não colequem preços exorbitantes .A ganância não deveria ser maior que a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferon / Fingolimode, Positivo: Betainterferon: nenhum efeito positivo, pois não seguraram as recidivas do paciente , além de provocarem muitos efeitos adversos.Fingolimode: benefícios positivos pois com esse tto o pcte não apresenta surtos há 1 ano e 5 meses, além de não provocar efeitos adversos, tornando a vida do pcte produtiva e saudável., Negativo: Betainterferon: efeitos adversos diários como febre, boca seca, dores musculares Fingolimode: até o momento sem efeitos negativos.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pacientes muito bem sob o ponto de vista clinico com esta medicação, alem da facilidade de administração do remédio, principalmente para aqueles pacientes que trabalham e muitas vezes viajam a serviço. Sei que não é objeto da consulta( infelizmente) mas esta medicação deveria estar no SUS como primeira linha, isto ajudaria a todos aqueles que apresentam efeitos adversos( importantes) nos locais de aplicação com as drogas injetáveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fumarato de dimetila( Tecfidera), Positivo: redução da taxa de surtos, redução de lesões captantes de contraste, Negativo: alguns eventos gastrointestinais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe e Gilenya, Positivo: Natalizumabe para aqueles com doença agressiva ou com muitos surtosGilenya para aqueles não respondedores ao tratamento de primeira linha e aqueles JCV positivo no sangue , Negativo: Natalizumabe, vigilancia constante para evitar LEMPGilenya, monitoramento constante dos linfocitos</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, todas as terapeuticas devem ser utilizadas com a finalidade de controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betaferon, natalizumabe e gylenia, Positivo: controle da doença, Negativo: alguns são injetáveis</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fumarato já foi comprovado ser uma medicação eficaz. É utilizado em diversos países do mundo. A Anvisa já aprovou sua introdução no Brasil, comprovando sua eficácia. No Brasil, temos apenas uma medicação via oral para EM e essa medicação tem outro mecanismo de ação. Precisamos de mais medicações no rol de escolha dos pacientes, uma vez que a medicação que funciona para um paciente, não funciona para o outro. Quanto mais medicamentos tivermos para escolher, maior a chance de sucesso no tratamento e menor o risco de incapacidade física aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Rebiff 22, Rebif 44, Avonex, Betaferon., Positivo: Não tive sucesso com nenhuma dessas medicações. , Negativo: Muitos efeitos colaterais, todas são injetáveis, causando um sofrimento emocional além do físico, nenhuma delas conseguiu diminuir o número de surtos.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem precisa não pode esperar. ..a doença evoluiu e o estress contribuiu para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e fingolimode , Positivo: Redução de surtos da doença, forma de controlar e barrar a progressão da EM e incapacidades. , Negativo:</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas dependem desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, natalizumab, Positivo: Estou super bem com esta medicação e até o momento não tive novos surtos., Negativo: Não tenho!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se pode contribuir no tratamento tenho interesse q seja acessível à todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERONA 1 A (Avonex), Positivo: Redução das novas lesões no cérebro, diminuicao dos sintomas , Negativo: Nao houve nenhum</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Embora, segundo os estudos, não há comprovadamente uma eficácia superior do fumarato de dimetila (Tecfidera), comparado aos medicamentos de primeira linha (interferons e acetato de glatirâmer), acho válido que o SUS tenha disponível para a população em destaque (portadores de Esclerose Múltipla Recorrente Remitente) a maior gama de medicamentos disponíveis, para que os pacientes possam decidir, junto com seus médicos de confiança, qual tratamento seguir, tendo em vista a impossibilidade de cura para tal doença atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon (interferon 1-b) e Tysabri (natalizumabe), Positivo: Tysabri (Natalizumabe) - Melhora dos surtos e progressão da doença (estou há 2 anos sem ter novos surtos) e não houve alteração no número de lesões na substância branca (comprovado por exames de ressonância magnética semestrais). Atualmente em tratamento., Negativo: Betaferon (Interferon beta 1-b): continuidade dos surtos, aumento do EDSS, além dos efeitos negativos relativos à aplicação (febre, dores no corpo, marcas na pele, etc). Como não houve melhora na doença, eu e meu médico optamos por trocar o medicamento (falha terapêutica).Tysabri (natalizumabe) - houve aumento no nível das bilirrubinas, comprovado por exames de sangue. No entanto, como este aumento veio isolado (o fígado em si continua saudável, segundo outros exames e outras enzimas) e é um efeito colateral conhecido deste medicamento, continuo o tratamento com este medicamento.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, copxone, Positivo: Redução dos surto, Negativo: Avonex efeitos colaterais</p>
29/05/2016	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera, Positivo: Melhora no quadro geral do paciente, Negativo: queixas de rubor facial</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta InterferonAcetato de GlatiramerNatalizumabAlbaggioGylenia, Positivo: Para todos observou-se melhora no quadro dos pacientes, Negativo: Sintomas gripais em geral em todos os medicamentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo excluir um remédio, já que não temos muitos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferons 1A, Positivo: Durante 14 anos ele foi muito bom até eu começar a ter muitos surtos seguidos e minha médica decidiu trocar por outra medicação, Negativo: Depois de muitos anos surtos muitos próximos.....</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, Positivo: Está me devolvendo o direito de ser uma pessoa normal., Negativo: Não tem</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fampyra, Positivo: , Negativo:</p>
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O farmaco pode em muito melhorar a qualidade de vida dos portadores de Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferom 1b e fingolimod, Positivo: O primeiro me manteve 6 anos sem surto, o segundo me ajudou até na melhora das seguelas, Negativo: As injeções se tornam muito foloridas e com inchasso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapia, Positivo: Interonpeu o surto, Negativo: Almento da glicemia</p>
28/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos q avançar mais na pesquisa, não significa que será impróprio para todos, buscar melhorias ou outros pacientes para mais testes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, injetável uma vez ao dia...Natalizumabe 300mg entre 28 à 32 entre aplicação..., Positivo: No copaxone, se notou melhoras significativas, porém após 5 anos a doença progrediu sem q o mesmo desse conta de conter...No caso do natalizumabe 300mg entrou como opção do copaxone, reagiu muito bem, foram feito exames, para saber sobre o viria JVC, (negativo) segue normalmente tomando....., Negativo: Não foi apresentado efeitos negativos em ambos os dois...</p>
24/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que a prescrição de qualquer medicamento, novo ou não, cabe, tão somente, ao médico e o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Gilenya, Positivo: Avonex: quando usado me proporcionou bem estar, mas infelizmente, depois de 2 anos, parou de fazer seus efeitos.Gilenya: usando a 3 anos, além de não ter efeitos colaterais, está segurando minha doença., Negativo: Avonex: Sensação muito forte de gripe.Gilenya: sem efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é como a Caixa de Pandora. Ninguém sabe o próximo surto que pode sair dali. Assim sendo, por ser uma doença ainda tão misteriosa, mas que debilita (e muito!) Seus portadores, por favor, não tirem como remédio de primeira linha o Fumarato de diletila. Pode ser a saída para muitas pessoas. Hoje faço uso do copaxone, mas um dia, ele pode não funcionar mais para mim. Pode ser necessário mudar de medicação. E quem sabe pode ser o Fumarato que vá me ajudar? Além disso, sai mais barato, para o governo, trabalhar com medidas de prevenção, já que internações, tratamentos para depressão (a pessoa que não consegue mais andar ou mover partes do corpo, tendem a ficar deprimidas) e aposentadorias saem mais caro para o governo. Além disso, seriam menos pessoas produtivas, afetando de duas formas (sem contribuição e recebendo) a Previdência já tão quebrada de nosso país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (beta interferon) Copaxone (acetato de glatirâmer) Pulsoterapia (metilprednisolona), Positivo: Só tive um surto, até agora (desde 2009 descobri a doença)., Negativo: O procedimento é doloroso. No caso do acetato de glatirâmer (copaxone), já estou com vários locais do meu corpo roxo. Em relação ao Avonex, causa febre, dor de cabeça nas primeiras aplicações. Apesar de ser apenas uma vez na semana, dói demais. Em relação dos dois medicamentos, as minhas ressonâncias magnéticas continuam apresentando novas lesões. Então, veja Conitec, o Fumarato pode até ser meu próximo remédio. Quem sabe.</p>
24/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o paciente já faz uso de outro medicamento e não está tendo melhora, é aconselhável trocar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, avonex e tysabri, Positivo: , Negativo:</p>
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Rebif e Aubágio, Positivo: Copaxone não teve efeito positivo, REBIF diminuiu a quantidade de surtos, Aubágio controlou a doença, Negativo: Copaxone não funcionou, Rebif deu depressão profunda levando a tentativa de suicídio e o Aubágio enfraqueceu as unhas e caiu consideravelmente os cabelos no início do tratamento</p>
24/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon. Acetato de glatiramer, Positivo: Melhor controle da doença, Negativo: Falha terapêutica</p>
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei todos os medicamentos existentes para esclerose múltipla agora uso o Gylenia, Positivo: Não vi diferença nenhuma em todos eles, Negativo: Dor de cabeça constante esquecimento .....</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei todos os medicamentos existentes para esclerose múltipla agora uso o Gylenia , Positivo: Não vi diferença nenhuma em todos eles, Negativo: Dor de cabeça constante esquecimento .....</p>
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei todos os medicamentos existentes para esclerose múltipla agora uso o Gylenia , Positivo: Não vi diferença nenhuma em todos eles, Negativo: Dor de cabeça constante esquecimento .....</p>
24/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador de esclerose múltipla e ver nosso país fechando as portas para medicamentos novos e com resultados sim satisfatórios para o tratamento é uma vergonha.Tenho amigos que usam esta medicação, após terem usado Avonex e/ou Copaxone e desde então não tiveram mais surtos. Há sim um viés muito grave nos estudos mostrados por vocês. Não avaliando os dados da forma mais correta e imparcial possível. Pelos estudos e dados que vi o Tecfidera já teria força para tratamento como primeira linha substituindo o uso de interferons. E isso podemos ver já em países europeus e nos EUA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BetaferonRebifCopaxoneAvonexTysabri, Positivo: Betaferon/Rebif/Avonex/Copaxone por um tempo seguraram o evoluir da minha doença.Tysabri vem mantendo-me bem, com melhora de alguns sintomas e estou sem surtos há dois anos., Negativo: Betaferon/Rebif/Avonex sintomas gripais sempre após cada aplicação e necessidade de injeçãoCopaxone fazer aplicação praticamente todo dia.</p>
24/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo pq nem todos os pacientes tem a mesma reação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando se tem a possibilidade de novos tratamentos, sendo estes eficazes, para Esclerose Múltipla, poderem ser disponibilizados, isto não deve nem ser pensado duas vezes. No momento em que temos uma droga com reconhecida eficácia, tanto para tratamento como segunda linha mas como para primeira linha também, devemos sim ter a ciência que isto fará bem tanto para a comunidade médica mas principalmente para os pacientes. Não aceitar esta medicação no rol de tratamento de EM no Brasil é um retrocesso ao tratamento, país reconhecidamente sério já utiliza de tal medicação com excelentes índices de melhora e eficácia. Eu como médico neurologista especializado em tratamento para EM vejo a importância da adição de mais esta droga para tratamento, na medida em que já possuo pacientes em uso desta medicação e com excelentes resultados até então, em pacientes que apresentavam surtos com uso de Copaxone e Betaferon e que no momento apresentam-se sem progressão e/ou atividade da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera, Positivo: Eficácia na diminuição de surtos anuais, fácil forma de uso, sem efeitos colaterais., Negativo: Por enquanto nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AvonexRebifCopaxoneTysabriGylenia, Positivo: Avonex - posologia de fácil usoRebif - eficácia em determinados grupos de pacientesTysabri - melhor eficácia para tratamento da doença, fácil infusão, comodidade para pacienteGylenia - medicação com excelente eficácia, oral, fácil uso, comodidade, poucos efeitos colaterais, Negativo: Avonex / Rebif / Copaxone - efeitos colaterais após cada infiltração, baixa eficácia em relação aos demaisTysabri - até o momento nenhumGylenia - Até o momento nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opções de tratamento. Os interferons e o acetato de glatirâmer não possuem boa eficácia e essa é uma doença em que, quanto antes for tratada, melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44AvonexCopaxone, Positivo: Rebif 44: média de 1 surto por anoAvonex: nenhumCopaxone: média de 1 surto por ano, Negativo: Rebif 44: depressão severa, sintomas de gripe a cada aplicaçãoAvonex: depressão severa, não houve diminuição na quantidade de surtos, aplicação dolorosaCopaxone: alergia, aplicação dolorosa</p>
24/05/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como presidente da associação de pacientes e também portador de EM, sou favorável a que tanto nossos médicos como nós pacientes, tenhamos o maior leque de opções possíveis, isso claro, com a segurança da eficácia comprovada, para o tratamento dessa enfermidade que tanto maltrata os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex(beta-interferon 1a), Positivo: O referido medicamento foi e está sendo suficiente para a regeneração das lesões como também segurar os surtos., Negativo: apenas os efeitos colaterais, tais como moleza no corpo e febre branda, totalmente controlável com antitérmico.</p>
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Melhorou as lesões., Negativo: Injetável muito dolorosa.</p>
16/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se a medicação já vem sendo, há bastante tempo, utilizada em outros Países, é justo que os brasileiros possam lançar mão desta opção de tratamento também, por outro lado, o parecer da Conitec vem embasado em comparações, estudos de resultados, acredito que cabe ao médico que acompanha o paciente e sabe, através de resultados de exames como a doença vem se comportando, a indicação do fumarato ou não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betafeon 1B, Positivo: Desde o início da terapia com betafeon 1B não tive ocorrência de novos surtos, lembrando que o uso já acontece há um ano e meio., Negativo: No início do tratamento: fadiga, mau estar, dores musculares, dor no local da aplicação, hematomas no local de aplicação, falta de disposição para trabalhar, estudar...</p>
18/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TRABALHO NO HOSPITAL DAS CLINICAS HA ANOS E VENHO ACOMPANHANDO O DESENVOLVIMENTO DOS PACIENTES COM DIVERSAS MEDICAÇÕES EXISTENTES NO MERCADO, PARA O TRATAMENTO DA EM. O TECFIDERA VEM SE MOSTRANDO EXCELENTE NO QUE SE PROPOE, TENHO VISTO E OUVIDO DE PACIENTES, O QUANTO ELAS TEM SE SENTIDO MELHOR, COM AUMENTO DA FORÇA E MELHOR CAPACITAÇÃO NO DESENVOLVER DE SUAS ATIVIDADES DIARIAS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERONS, BETAFERON, FINGOLIMODE, E NATALIZUMABE, Positivo: UM EFEITO PRESENCIADO: PACIENTE TEM SE MOSTRADO COLABORATIVO EM SUA FISIOTERAPIA, SEM QUEIXAS OU RESTRIÇÕES APÓS INICIO DO TRATAMENTO, Negativo: ASPECTO NEGATIVO DAS MEDICAÇÕES INJETAVEIS: DOR LOCAL, HEMATOMAS, MAL ESTAR MEDICAÇÕES EV: TER QUE SE APRESENTAR 1 VEZ POR MES AO HOSPITAL, POIS É DE APLICAÇÃO HOSPITALAR</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERONBETAFERONNATALIZUMABEGYLENIA, Positivo: MEDICAMENTO VO É MUITO BOM, VISTO QUE NAO HA TRANSTORNOS PARA APLICAR E NEM CONSTRANGIMENTOS., Negativo: OS MEDICAMENTOS INJETAVEIS, CAUSAM DOR LOCAL , HEMATOMA E MAL ESTAR, ALEM DO QUE SE NAO É POSSIVEL FAZER A AUTO APLICAÇÃO, HA A DEPENDENCIA DE TERCEIROS PARA TALO MEDICAMENTO EV PRECISA SER APLICADO NO HOSPITAL, UMA VEZ POR MES, CAUSANDO O DESCONFORTO PELO DESLOCAMENTO FISICO ATÉ O HOSPITAL</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera 240mg, Positivo: apos o uso do uso do remedio nunca tive nenhuma crise e nem novas leções., Negativo: apenas diarreia no comeco do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
18/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, temos que ter essa medicação ao alcance para casos que não respondem ou que tenham efeitos colaterais com as outras drogas. como já aconteceu com uma paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, fingolimode., Positivo: Interferon bom controle da doença. Fingolimode. Boa resposta., Negativo: interferon : a aplicação sub cutânea, depressão, febre, cansaço.fingolimode: plaquetopenia,edema de mácula.</p>
19/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho observado que a CONITEC não tem levado muito em consideração dois pontos importantes quando fazem relatórios com relação a incorporação de novas tecnologias para o tratamento de EM: o primeiro a via de administração, os injetáveis são muito dolorosos e de difícil adesão (não é fácil tomar uma medicação IM, SC ou EV para o resto de sua vida e dolorosas além dos demais efeitos colaterais; outro ponto não levam muito em consideração a progressão da atrofia cerebral e das incapacidades funcionais, que os medicamentos oral (dimetila e fingolimode) ajudam a prevenir. Vejo que o item que mais levam em consideração é o financeiro, mas se conseguirem reduzir as sequelas da doença, economizaram com internações, com exames e terão mais pessoas produzindo, consumindo etc. Sou médica e tenho EM. Sempre trabalhei com transplante renal onde a gama de medicamentos autorizados é grande o que garante o sucesso dos transplantes no Brasil, ao contrário do tratamento da EM, que sempre querem reduzir ao mais comodo para o governo, e não para o paciente. Hoje conheço a grande dificuldade que os pacientes de doenças graves tem em conseguirem o apoio do Estado ao tratamento adequado e garanta a atenção a todas as necessidades do paciente, vida com qualidade e não só a quantidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: metilprednisolonaazatioprinacopaxoneavonex, Positivo: tive efeitos colaterais com todos os medicamentos, que pioram o meu quadro.estou aguardando o MS liberar o uso do fingolimode, Negativo: metilprednisolona -- cushingoide e HASazatioprina -- leucopenia moderadacopaxone -- dor insuportavel e reação local a picada, quadro gripalavonex -- dor e urticária, quadro gripal</p>
24/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, CONSIDERO QUE O FUMARATO DE DIMETILA DEVERIA SER INCORPORADO COMO OPÇÃO TERAPÊUTICA NO PCDT- EM, PARA OS CASOS EM QUE HOUVESSE FALHA TERAPÊUTICA DOCUMENTADA OU IMPOSSIBILIDADE DE USO (DEFINIDA POR CRITÉRIOS RÍGIDOS) DE BETA INTERFERONA E GLATIRAMER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REBIFAVONEXFINGOLIMODE, Positivo: REBIF 44- APENAS EFEITOS COLATERAIS TOLERÁVEIS E TODOS OS PACIENTES AINDA CONTINUAM EM USO, SEM FALHA TERAPÊUTICA AVONEX - UMA PACIENTE APRESENTOU FALHA TERAPEUTICA E FOI MODIFICADO POR GLATIRAMER, ATUALMENTE EM USOFINGOLIMODE - UMA PACIENTE EM USO, SEM COMPLICAÇÕES E SEM SURTOS, Negativo: AVONEX - UMA PACIENTE APRESENTOU FALHA TERAPEUTICA E FOI MODIFICADO POR GLATIRAMER, ATUALMENTE EM USO</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em 15 anos de tratamento passei por 3 tipos de medicamentos. Precisamos ter mais opções para ver qual o medicamento o paciente de adapta e tem melhora e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE, AVONEX e agora estou usando o GILENYA, Positivo: Apenas no GILENYA, Negativo: No COPAXONE e AVONEX, que são injetáveis, tive reação na pele, dores no corpo, dor de cabeça, febre e cansaço.</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e rebif, Positivo: , Negativo:</p>
21/05/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todo medicamento, aprovado pelo FDA e ANVISA, deveria ser liberado pela CONITEC, sem nenhuma restrição. Se toda medicação para AIS é liberado porque não da Esclerose MúltiplaTendo mais opções de medicamentos, dois orais, interferons, Glatiramer, Tysabri, o medico e paciente definira qual a melhor opção de tratamento, assim permitindo uma melhor qualidade e segurança ao recém diagnosticado, pois saberia que há mais drogas, caso a primeira falhe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona Rebif 44mcg, Positivo: , Negativo:</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recomendaria, a Conitec, que tivesse ou fizesse uma avaliação, melhor dos novos medicamentos, principalmente da Esclerose Múltipla, são medicamentos de vanguarda, que darão uma melhor qualidade de vida aos portadores e uma melhor escolha por parte do medico em prescrever a medicação. A CONITEC, deveria rever seus conceitos ponderando e consideração, que o FDA liberando, é um órgão, cuja reputação "acho" que é imaculadoe a genesis de toda lei da vida é ter em mente que o ser humano precisa ter o livre arbitrio de escolha, porque não deixar as medicações que são consagradas lá fora, ser liberadas, dando assim uma melhor qualidade de vida ao paciente?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 44 mcg, Positivo: houve uma melhora significativa na progressão da doença, Negativo: São os piores e imagináveis efeitos. É com ter dengue(seus efeitos) tres vezes por semana, só quem toma e precisa desta droga sabe o que é.Se hoje fosse diagnosticada, nunca tomaria os interferons, lutaria, ate ter os medicamentos orais, ninguém merece sentir, tanta dor, tantos efeitos, tanto isolamento, tanta angustia, tanto...ninguem.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 44 mcg, Positivo: , Negativo:</p>
22/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É recorrente os argumentos da CONITEC com relação a incorporação de quaisquer incorporação de novos medicamentos para tratamento de esclerose múltipla, de que já temos medicações suficientes para a patologia e que não existem evidências quanto a efetividade no uso do fumarato. Também alega, sempre, as condições fármaco econômicas não favoráveis. Volto a insistir em três pontos: 1* cada organismo reage de maneira diferente a cada medicação, 2* não existe acúmulo de custo pois a dispensação de uma medicação interrompe para aquele paciente a dispensação do que utilizava, 3* se a medicação está disponível para venda ela possui efetividade no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Enquanto estava com a remitente recorrente muito bom, para meu caso., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ensaios clínicos já mostraram eficácia e segurança da droga. Tenho pacientes que já a utilizam com sucesso. Bem tolerada. Efeitos colaterais transitórios. Eficácia superior a dos iminomoduladores. Já utilizadas em vários países com milhares de pacientes-ano.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dimetil fumarato, Positivo: Controla atividade clinica e radiologico da doença. , Negativo: Diarréia e rubor transitórios. Estudo delphi</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos aprovados no Brasil, Positivo: Todos eficazes cada um para um perfil de pacientes. , Negativo: Betainterferonas Flu like. Glatiramer reação cutânea. Fingolimode cuidados na primeira dose. Teriflunomida queda de cabelo. Natalizumabe. Cuidado com LEMP.</p>
22/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação foi mal fundamentada diante do real potencial terapêutico do fármaco</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RMMS, Positivo: Controle evolutivo, Negativo: Transitórios e sem gravidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, fingolimode, outros, Positivo: Melhores resultados com as drogas modificadoras de doença. , Negativo: Vários</p>
22/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera, Positivo: Melhora substancial de força e cognicao, Negativo: Gastrointestinais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: Diminuicao significativa de surtos, Negativo: Lemp</p>
24/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fumarão de metila tem mostrado nos estudos preliminares e na pratica clinica eficacia superior aos interferons e ao glatiramer e também é muito seguro com menos efeitos colaterais e portanto poderia ser empregado já como primeira linha nos casos mais agressivos da doença ou como segunda opção em caso de falha das outras drogas ditas de primeira linha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médica neurologista com grande experiência na área de doenças desmielinizantes e tenho vários pacientes em tratamento e inclusive com pacientes em uso da medicação fumarato de metila com excelente resposta clinica e sem efeitos colaterais graves. , Positivo: Fumarato de metila tem grande eficacia, baixo índice de efeitos colaterais, muito bem tolerado, extremamente comida a sua posologia por ser via oral que proporciona liberdade ao paciente. , Negativo: Fumarato de metila é medicamento de alto custo que inviabiliza o acesso do medicamento a população. Há necessidade de vigilância constante do hemograma e contagem de linfócitos. Como todo imunomodulador pode aumentar o risco de infecções.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho muita experiência no tratamento da Esclerose Multipla pois sou neurologista e atuo nesta área há muitos anos, participando das pesquisas. Tenho experiência com todos os medicamentos já aprovados pela ANVISA tais como : acetato de glatiramer, beta interferon 1A e 1B, natalizumabe, fingolimode, terifluonamida, azatioprina, mitoxantrone, alentuzumabe. Dentre todos esses citados o fumarato de metila citua-se como medicamento de alta eficacia é baixo risco. , Positivo: Glatiramer - eficacia moderada. Beta interferon - eficacia moderada, natalizumabe - alta eficacia, fingolimode - alta eficacia, terifluonamida - comodidade posologia e moderada eficacia, alentuzumabe - alta eficacia. Fumarato de metila - alta eficacia e comodidade posologia. , Negativo: Glatiramer e betainterferon - reações locais de aplicação, reações alérgicas, incomodo devido a ser injetável. Terifluonamida - risco de malformação fetal e queda de cabelos. Fingolimode - risco cardíaco na primeira dose. Natalizumabe - risco de infecção oportunist, LEMP, reações alérgicas. Fumarato de metila - rubor difuso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz pulsoterapia durante cinco dias no hospital, e atualmente uso Avonex uma vez na semana., Positivo: Após a pulsoterapia voltei a ter perfeitamente o movimento da perna esquerda, e após utilizar o Avonex nunca mais tive surto., Negativo: Logo no início do tratamento tinha sintomas gripais(calafrios, coriza, febre), hoje raramente sinto efeitos colaterais.</p>
27/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Necessários mais testes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo porque a medicação embora testada versus placebo, mostrou resultados superiores a outros medicamentos também testados versus placebo e que são medicamentos que foram previamente incorporados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: dimetilfumarato, Positivo: O medicamento em questão, Dimetilfumarato, foi aprovado pela ANVISA e tem sido usado em pacientes brasileiros. Os pacientes que acompanho em uso do Dimetilfumarato estão com a doença sobre controle, sem evidencia de atividade da doença, Negativo: Os efeitos negativos na verdade são os efeitos adversos que no entanto são facilmente contornáveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com betainterferonas, acetato de glatiramer, natalizumabe, fingolimode, , , Positivo: Efeitos positivos foi observado em graus variáveis todos os medicamentos acima, alguns mostram melhor eficácia, Negativo: efeitos negativos forma reações adversas na maioria das vezes de fácil resolução</p>
26/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação fumarato de dimetila embora testada versus placebo, mostrou eficácia superior a outras drogas aprovadas para tratamento da esclerose múltipla e já incorporadas pelo Ministeris da Saude e que também foram testadas versus placebo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fumarato de dimetila, Positivo: os pacientes que fizeram ou fazem uso de fumarato de dimetila estão com a doença controlada, sem evidencia de atividade da doença, Negativo: efeitos negativos são os efeitos adversos porem facilmente controlados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todas as drogas atualmente disponíveis para tratamento da esclerose múltipla e já incorporadas pelo Ministério da Saude, Positivo: todas as drogas em graus variáveis mostraram eficácia no controle da doença, Negativo: todas as drogas em graus variáveis mostraram ter efeitos adversos que em sua maioria são contornáveis</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois conheço portadores que fazem o uso do medicamento e apresentaram melhoras significativas, com pouco a efeitos colaterais. Além de ser de uso oral, livrando dos inconvenientes de uso intravenoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que em casos que não se tem muitos tratamentos que tragam certezas quanto as melhoras dos pacientes, deve ser estimulado diversos tratamentos diferentes, pois cada paciente reage de uma forma diferente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e metilprednisolona. , Positivo: Controle na ocorrência de surtos!, Negativo: Muito enjôo e sonolência.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em outros países ja existem pacientes utilizando o fumarato de dimetila como primeira escolha. Já existe estudo de eficácia, que é maior que a dos medicamentos utilizados no Brasil como primeira escolha (glatiramer e betainterferons)O uso oral facilita a utilização do medicamentoEu sou paciente, tive reação adversa intolerante a beta interferona e não tenho boa resposta com o glatiramer, preciso de outra opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Copaxone, Positivo: Não tive efeito positivo, não tem como comparar com o tempo sem tratamento, Negativo: Rebif: enquanto utilizava tinha dificuldade de andar, quando suspendi o uso volotei ao normalCom o copaxone não tenho a resposta esperada, como o numero de surtos por ano.</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No sistema público da Grã-Bretanha, a lista de tecnologias com protocolo de acesso a pacientes (List of Technologies with approved Patient Access Schemes), em sua mais recente publicação6, de Março de 2016, expressamente inclui o Fumarato de Dimetila para o tratamento de adultos com esclerose múltipla remittente-recorrente ativa. Um medicamento de uso oral pode dar às pessoas com esclerose múltipla remittente-recorrente uma alternativa valiosa às atuais opções de tratamento de primeira linha. Porém, comentários de profissionais da saúde e de pacientes indicam que o uso a cada dois dias pode diminuir a aderência em comparação com opções de tratamento diário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif- Betainterferona 1a, Positivo: -, Negativo: O remédio injetável, por si só, já é desagradável. A aplicação é dolorida e o armazenamento do remédio, na geladeira, dificulta muito a vida do paciente. Os efeitos colaterais do remédio derrubam qualquer um já que incluem sintomas gripais, além de no meu caso, muita náusea. As dores de cabeça são constantes</p>
25/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela eficácia do medicamento e em relação ao custo/benefício dos pacientes, torna-se altamente recomendável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, Positivo: , Negativo: Por ser injetável, tem causado hematomas e feridas.</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação, porém sem necessidade do medicamento ser utilizado apenas após falha terapêutica, quando tomar a medicação é de acordo sugestão do médico e paciente, podendo assim ser a primeira escolha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e natalizumabe, Positivo: Acetato de glatiramer: fácil acesso no sus. Natalizumabe: medicamento de fácil utilização, sem reações adversas, eficaz , Negativo: Acetato de glatiramer: dor e reações locais, falha terapêutica, sofrimento ao paciente é familiares devido picadas diárias. Natalizumabe: medicamento utilizado após falha terapêutica, no meu caso seria primeira opção porém não foi possível o que me levou a meses de sofrimento e surtos.</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Descobri a EM em 03/2015 passei pelo REBIF44 que não fez efeitos e o TYSABRI que me causou reação medicamentosa estou tomando o FUMARATO DE DIMETILA e estou me sentindo ÓTIMO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44 ,TYSABRI (NATALIZUMABE) e agora FUMARATO DE DIMETILA 120 E 240., Positivo: O FUMARATO DE DIMETILA causou pouquíssima reação adversa e transmite a sensação de bem estar de forma que você ATÉ esquece que é portador de EM., Negativo: O REBIF 44 não "segurou" o avanço da EM sendo trocado pelo TYSABRI que me causou reação alérgica na segunda infusão.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44 e NATALIZUMABE (TYSABRI), Positivo: REBIF 44 não deteve o avanço da EM e o NATALIZUMABE provoca reações alérgicas., Negativo: natalizumabe reação alérgica e rebif sem eficacia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona1b taysabrej, Positivo: Taysabre para mim e excelente , Negativo: Betainterferon dava reação tremores de frio</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer novo medicamwento deve ser autorizado para avaliar sua eficácia.A questão do valor do investimento deve ficar em 2º plano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tysabri, rebiff, Positivo: Tysabri - forma de aplicação, tempo de aplicação e resultado de diminuição dos surtosREBIFF - De início diminuição nos surtos, Negativo: Tysabri - efeitos colateraisRebiiff - efeitos colaterais - forma de aplicação</p>
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Novos medicamentos, mais modernos que fiquem acima da patologia, pois, o glatiramer já não está fazendo o mesmo efeito do início</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer , Positivo: 1 ano muito bem, não tive surtos , Negativo: Defesas baixas, com o tempo mais fadiga, desequilíbrio, etc</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois o medicamento citado poderia ser a solução para pacientes que não tiveram reação a primeira medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone e azatioprina , Positivo: Redução de surtos, Negativo: Mal estar geral</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós, portadores de EM precisamos de mais opções caso o tratamento de primeira linha de errado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Positivo: , Negativo: Vermelhidão é muita coceira na região da aplicação.TGO e TGP subiram muito.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Sem efeitos colaterais aparentes.Facilidade de tomar.TGO e TGP dentro do esperado., Negativo:</p>
28/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós, portadores de EM precisamos de mais opções caso o tratamento de primeira linha de errado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Positivo: , Negativo: Vermelhidão é muita coceira na região da aplicação.TGO e TGP subiram muito.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Sem efeitos colaterais aparentes.Facilidade de tomar.TGO e TGP dentro do esperado., Negativo:</p>
28/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumab, Positivo: Evitou surtos, Negativo: Vírus jvc</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda tentativa de tratamento é válida. Nós pacientes, temos que ter mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Betaferon e atualmente faço uso do Fingolimode., Positivo: Fingolimode - melhora no funcionamento do intestino., Negativo: Avonex - alterações nas enzimas hepáticas.Copaxone - falta de ar.Betaferon - intolerância às injeções.</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós como portadores de esclerose múltipla, precisamos de remédios que nos ajudem com os efeitos colaterais, peço a sensibilidade das autoridades competentes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon , Positivo: , Negativo: Dor nas articulações, dor no corpo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon , Positivo: Nenhum, Negativo: Dores nas juntas e articulações</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: , Negativo:</p>
25/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os paciente dos quais sou cuidador tem tido melhora satistorio com o uso do FUMARATO DE DIMETILA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERON, GATIRAMER; NATALIZUMABE, FINGOLIMODE., Positivo: TODOS APRESENTARAM EVOLUÇÃO SATISFATORIA., Negativo: SINTOMAS GRIPAIS COM INTERFERONS, REAÇÕES CUTANEA COM GATIRAMER,</p> <p>3ª - Não</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX e GYLENIA, Positivo: , Negativo:</p>
25/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU A FAVOR PORQUE EU ACREDITO NA EFICACIA DO PRODUTO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FUMARATO DE DIMETILA, Positivo: ALTA EFICACIA E CONVENIENCIA, Negativo: RUBOR FACIAL</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: GLATIRAMER ,INTERFERON e FINGOLIMODE. , Positivo: TODOS ELES APRESENTAM REDUÇÃO NA TAXA DE SURTO., Negativo: OS INTERFERONS APRESENTAM SINTOMAS GRIPAIS. GLATIRAMER REAÇÃO NO LOCAL DA INJEÇÃO. FINGOLIMODE PROBLEMAS CARDIACOS. OCULARES E HEPATICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há poucas opções de tratamento por via oral para esclerose múltipla, e esta parece trazer custo-efetividade e conforto ao paciente refratário às terapêuticas habituais. Evidências demonstram boa resposta em relação ao placebo em estudo fase 3, apesar de alguns viêses. No entanto, acredito que a medicação possa e deva ser liberada para uso com estudos posteriores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, natalizumab., Positivo: Efeitos positivos: Interferons em geral Boa resposta, confiabilidade, medicações há bastante tempo no mercado. Glatiramer: Houve boa adesão dos pacientes à terapêutica., Negativo: Efeitos negativos: Pacientes não toleram a aplicação do interferon, queixam-se de muitos nódulos e efeitos flue-like, muitos efeitos cognitivos. Natalizumab: Dificuldades na aplicação da medicação em hospital dia, alto índice de efeitos colaterais, pouco conforto dos pacientes.</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós como portadores de esclerose múltipla, precisamos de remédios que nos ajudem com os efeitos colaterais, peço a sensibilidade das autoridades competentes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon , Positivo: , Negativo: Dor nas articulações, dor no corpo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon , Positivo: Nenhum, Negativo: Dores nas juntas e articulações</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei todos os medicamentos existentes para esclerose múltipla agora uso o Gylenia , Positivo: Não vi diferença nenhuma em todos eles, Negativo: Dor de cabeça constante esquecimento .....</p>
25/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, estudos demostram eficacia comprovada do fumarato de dimetila no tratamento de E.M. recorrente remitente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumabe, acetato de glatiramer; interferon beta 1a; fingolimoide; , Positivo: todos com efeitos comprovados para controle de surtos e sobrevida, Negativo: efeitos colaterais gastricos e nodulos subcutaneos para aqueles injetaveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumabe, acetato de glatiramer; interferon beta 1a; fingolimoide; , Positivo: , Negativo:</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PORTADORA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA COM SUCESSO NO TRATAMENTO DE PRIMEIRA ESCOLHA (INTERFERON 1A). RECONHEÇO A POSSÍVEL NECESSIDADE DE OPÇÕES DE TRATAMENTO COM MENOS EFEITOS COLATERAIS, VISANDO MAIOR ADERÊNCIA AO TRATAMENTO FARMACOLOGICO E MAIOR QUALIDADE DE VIDA. SENDO ASSIM DE GRANDE RELEVÂNCIA A INCLUSÃO DO FUMARATO DE DIMETILA NO PROTOCOLO DE TRATAMENTO DA PATOLOGIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1A, Positivo: Controle da doença , Negativo: Dores no corpo e na cabeça e febre após a aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/05/2016	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Medicação Fumarato de Dimetila tem um efeito superior às medicações de primeira linha. Se houve falha da primeira terapêutica com uma Interferona ou o Acetato de Glatirâmer, realizar a troca entre estes, é sabido que a chance de uma nova falha é significativa. Outro fator a ser relatado é os casos de Esclerose Múltipla são diferentes, isto é alguns tem uma forma de evolução "benigna", com poucos surtos e progressão lenta da doença, mas há outra parcela que tem evolução rápida e mais grave, nestes casos o Fumarato de Dimetila e outras drogas de efeito mais robusto são primordiais para o controle após a primeira falha terapêutica nos casos mais agressivos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fumarato de Dimetila 120mg Fumarato de Dimetila 240mg, Positivo: 1) Ótima adesão dos pacientes, pois a medicação é de uso oral 2) Não há necessidade de internação hospitalar para o uso do Fumarato de Dimetila, sendo necessário apenas tratamento ambulatorial. 3) Efeitos adversos são mínimos, tive relato apenas de desconforto gastrointestinal leve. 4) OS pacientes que estão em uso não apresentaram mais surtos até o momento, comprovando uma eficácia robusta. , Negativo: Efeitos gastrointestinais leves e transitórios.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferona Beta-1a Interferona Beta-1b Acetato de Glatirâmer Natalizumab Fingolimode Imunoglobulina Endovenosa Corticoterapia com Metilprednisolona, Positivo: Acetato de Glatirâmer - Boa adesão, mas efeito razoável e baixa adesão, pois são injeções de uso diário. Interferonas - uso somente em alguns dias da semana. Natalizumab - Uso apenas uma vez ao mês, efeito robusto Fingolimode - uso oral, aumento de adesão e efeito mais robusto, Negativo: Acetato de Glatirâmer - efeito limitado e baixa adesão, pois são injeções de uso diário. Interferonas - Efeito razoável no controle dos surtos e na modificação do curso da doença à longo prazo, efeitos colaterais na aplicação devido á dores, mal estar, calafrios e febre, reduzindo à adesão. Natalizumab - Medicação se uso Endovenoso, desta forma paciente precisa ficar em hospital ou centro de referência todo mês para fazer aplicação, aumentando gastos Fingolimode - Muitos efeitos colaterais, frequentemente causa leucopenia significativa, casos de bradicardia, precisando o paciente ficar em internação monitorizado na primeira dose, necessidade de acompanhamento de outros profissionais, como oftalmologista e cardiologista. Muitos exames necessários para poder iniciar o tratamento</p>
25/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com fumarato de dimetila pode ser benéfico para vários pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, e irei começar a usar copaxone, mas não estou me sentindo segura, pois tenho muito medo de injeção, não consigo me aplicar sozinha e fico totalmente dependente do meu marido para fazer as aplicações, que agora serão diárias. Fico pensando como será, e se a gente precisar por algum motivo ficar longe um do outro? O que farei? , Positivo: Avonex, foi minha primeira escolha por ser apenas 1 x na semana e assim eu conseguia ter mais independência. Copaxone, ainda não comeci a utilizar mas o ponto positivo é que posso tentar engravidar , Negativo: Avonex, passavam muito mal todo domingo quando não tomava o parecêramos+Ibuprofeno, não consegui desmamar. Meu Tto e tgp aumentaram. E tive 3 surtos este ano. Copaxone, ainda não comeci a utilizar mas já estou bem nervosa, pois tenho pagos de agulhas e ficarei dependente do meu marido para aplicar a medicação todos os dias.</p>
26/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Trata-se de opção terapêutica por via oral permitindo, assim, maior aderência ao tratamento. Trabalhos científicos atestam a sua eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatirâmer. Beta interferon., Positivo: Controle dos surtos., Negativo: Dificuldade de aderência ao tratamento por causa das vias de aplicação. Falha no controle da progressão da doença.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos os medicamentos devem ser disponibilizados porque algumas pessoas, como eu, não se adaptam ao glatiramer ou interferon. Podem ter melhores respostas com um novo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, betainterferona, fingolimode, metilprednisolona, quimioterapia, dentre outros., Positivo: Só os positivos foram o fingolimode que me deixou 3 anos sem crise, não tem reações adversas e o metilprednisolona q resolve a crise., Negativo: Azatioprina: comprimido enorme, não me ajudou em nada. Betainterferona: aplicações doloridas, dores no corpo e cabeça fortíssimas, indisposição enorme, difícil transporte. Fingolimode nada me pareceu negativo. Metilprednisolona: inchaço, sudorese noturna, alta de pressão arterial, mas resolve.</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila(Tecfidera), Positivo: Tecfidera-Estabilidade no número de lesões do neuro eixo., Negativo: Não experimentei efeitos negativos em uso do Tecfidera.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 22 e 44 mcg, Acetato de Glatirâmer, Fingolimode, Natalizumabe e Fumarato de Dimetila(Tecfidera)., Positivo: Interferon 22 e 44 mcg- alguns meses sem surtos da doença. Acetato de Glatirâmer- pouco mais de dois meses sem surtos da doença. Fingolimode- Mais de um ano sem surtos da doença. Fumarato de Dimetila- estabilidade do número de lesões no neuro eixo., Negativo: Interferon 22 e 44 mcg- incômodo durante as aplicações, sensação de gripe após as aplicações e dor no local. Acetato de Glatirâmer- muita dor no local da aplicação. Fingolimode- completamente sem efeitos negativos. Fumarato de dimetila- ainda em uso, nenhum efeito negativo até agora.</p>
21/05/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que deve sim ser incorporado ao SUS, mas após mais pesquisas e testes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso desde 2008 Interferon beta rebif44 com sucesso., Positivo: Após o uso do Interferon só tive um surto, mais fraco e sem sequelas., Negativo: Tem os efeitos colaterais que são amenizados com o tempo: calafrio, dor no corpo, dor de cabeça (sintoma gripal). Tenho nódulos provenientes das aplicações, manchas. Enfim...Se o remédio fosse de uso oral seria bem melhor.</p>
25/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, por que pacientes que cuido, observo que estão muito bem e satisfeito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: matalizumabe. solu medro, yozyme, gilenea, Positivo: ajudam ma mobilidade do paciente , Negativo: erupção cutanea</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumabe, myozyme, Positivo: ajuda na mobilidade do paciente, auto estima, Negativo: erupção cutanea, nauseas</p>
25/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer medicamento que tenha efeito comprovado contra a EM deve ser ofertado aos pacientes, independente de ele ser mais eficiente que uma outra substância já usada, pois é possível que as substâncias usadas atualmente não sejam toleradas pelo organismo do paciente ou não tenham efeito. Portanto, SOU TOTALMENTE FAVORÁVEL à incorporação do fumarato de dimetila no tratamento da EMRR após a primeira falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona., Positivo: Diminuiu a duração e a quantidade de surtos., Negativo: Vários efeitos intoleráveis, especialmente dor, coceira e feridas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Existem protocolos nos países desenvolvidos em que o fumarato de dimetila( e outras medicações orais para tratamento de EM) já pode ser usado inclusive como primeira escolha, pois tem eficacia semelhante ás medicações injetáveis padronizadas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fumarato de dimetila, Positivo: boa eficacia no controle de surtosboa tolerabilidade, Negativo: até o momento, nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InterferonsGlatirâmer, Positivo: controle de surtos, Negativo: falha terapeutica, com recorrencia de surtosreações no local de aplicação
01/06/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais opções, mais facil de encontrar um medicamento que se adapte a cada pessoa, comm suas particularidades. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1a, acetato de glatiramer, fingolimode, Positivo: , Negativo:
01/06/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos DEFINE e CONFIRM demonstram que esta recomendação preliminar da CONITEC foi equivocada.Os pacientes serão muito beneficiados se o medicamento fumarato de dimetila for incorporado ao tratamento dos pacientes com esclerose múltipla. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: pulsoterapia, interferons, glatiramer, Positivo: positivos: melhor controle da doença e suas consequencias., Negativo: efeitos colaterais dos medicamentos injetaveis locais e sistêmicos, má aderência ao tratamento devido serem injetáveis
01/06/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos de uma medicação que se encaixe como algo superior aos interferons e menos agressivo que os imunossupressores 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons e Fingolimode, Positivo: Controle de surtos em parcelas específicas de pacientes , Negativo: Efeitos FLU like e sintomas com os interferons e Sinusopatia inflamatória frequente com Fingolimode
01/06/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferonas, acetato de glatiramer, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe,ciclofosfamida, mitoxantrone, Positivo: redução: na taxa anualizada de surto, da incapacidade neurologica, numero de lesoes na ressonancia, Negativo: betainterfereonas e acetato de glatiramer: intolerancia a agulha, baixa aderencia ao tratamento a longo prazo devido baixa comodidade posologica e dificuldade no manejo das drogas durante viagens.fingolimode: bradicardia e edema de papilanatalizumabe: risco de lempalentuzumabe : risco de infeccoesciclofosfamida: risco de infeccoesmitoxantrone: cardiotoxicidade

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que medicamentos de alto custo e que pode ser um medicamento importante para pessoas que não tenham tido respostas com outros tipos de medicamentos deva ser oferecido pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer medicamento que tenha efeito comprovado contra a EM deve ser ofertado aos pacientes, independente de ele ser mais eficiente que uma outra substância já usada, pois é possível que as substâncias usadas atualmente não sejam toleradas pelo organismo do paciente ou não tenham efeito. Portanto, SOU TOTALMENTE FAVORÁVEL à incorporação do fumarato de dimetila no tratamento da EMRR após a primeira falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona., Positivo: Diminui a duração dos surtos e o número de surtos., Negativo: Efeitos colaterais intoleráveis, especialmente dor, coceiras e feridas.</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em suma, são três as principais razões para a inclusão do Fumarato de Dimetila ao protocolo para EM no SUS:(i) O medicamento é comprovadamente eficaz, nos termos da profunda análise-técnica realizada pelo NICE, sendo aprovado para uso na Grã-Bretanha;(ii) É fundamental agregar opções ao arsenal terapêutico colocado à disposição do médico e do paciente, pois alguns pacientes precisam de mais opções terapêuticas; e(iii) É possível a incorporação condicionada à redução de preços pela indústria, de modo a pressionar a indústria a diminuir preços, para que o novo medicamento não impacte negativamente o orçamento atual do Ministério.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mcg (Rebif): estou dentro do protocolo clínico para a doença, faço uso do Rebif há alguns anos, com sucesso., Positivo: Efeitos positivos: minha taxa de surtos tem se mantido baixa nos últimos anos, com baixa intensidade dos surtos., Negativo: Efeitos negativos: efeitos colaterais previstos em bula, como false flu, dores no corpo e fadiga.</p>
01/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em suma, são três as principais razões para a inclusão do Fumarato de Dimetila ao protocolo para EM no SUS:(i) O medicamento é comprovadamente eficaz, nos termos da profunda análise-técnica realizada pelo NICE, sendo aprovado para uso na Grã-Bretanha;(ii) É fundamental agregar opções ao arsenal terapêutico colocado à disposição do médico e do paciente, pois alguns pacientes precisam de mais opções terapêuticas; e(iii) É possível a incorporação condicionada à redução de preços pela indústria, de modo a pressionar a indústria a diminuir preços, para que o novo medicamento não impacte negativamente o orçamento atual do Ministério.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 1A 44mcg (Rebif), Positivo: taxa de surtos tem se mantido baixa nos últimos anos, com baixa intensidade dos surtos. , Negativo: efeitos colaterais previstos em bula, como false flu, dores no corpo e fadiga.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação já é utilizada em outros países como primeira linha no tratamento para esclerose múltipla com as seguintes vantagens em relação aos interferons e glatirâmer ( disponibilizados pelo SUS no país):1 - medicação oral: pacientes que desenvolvem fobia a agulhas não aderem ao tratamento. A disponibilidade de uma medicação oral aumenta a adesão e como consequência melhora o controle da doença 2 - Mais potente que interferon e copaxone - Estudos já desmotram que essa medicação, apesar de ser considerada de primeira linha tem uma maior redução de surtos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: dimetil fumarato, Positivo: melhor adesão melhora controle de taxa de surtos, Negativo: efeitos colateral de diarreia no primeiro mês do tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de glatirâmer/Interferons natalizumabe fingolimoide , Positivo: acetato de glatirâmer e Interferon--&gt; medicações usadas há vários anos e por isso mais conhecidas em relação aos efeitos adversos natalizumabe --&gt; usada para doença com grande atividade em que há falha terapêutica com as primeiras medicações fingolimóide --&gt; medicação de segunda linha usada para falha terapêutica // medicação oral só indicada para casos de doença mais grave , Negativo: glatirâmer --&gt; lipodistrofia relacionada a aplicação da medicação injetável/interferons --&gt; sintomas "flu-like" : cefaleia, calafrios, febre, mialgia relacionados aos dias da aplicação natalizumabe --&gt; pode induzir a LEMP --&gt; doença relacionada ao vírus JC causando lesões cerebrais importante com risco a vida fingolimoide --&gt; bradicardia, linfopenia, infecções oportunistas, alterações oftalmológicas</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar de não haverem estudos suficientes, a prática clínica pode ajudar a esclarecer a real eficácia desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta e acetato de Glatirâmer., Positivo: Controle dos saibais e sintomas da doença em vários pacientes com ambos os medicamentos. No caso de ambos o inconveniente é a aptesenção injetável. Existem Interfwrons que podem ser aplicados semanalmente., Negativo: Medicamentos injetáveis. Necessidade de aupervisão na tomada das primeiras doses. O Acetato de Glatirâmer tem o inconveniente de ter que ser utilizado diariamente.</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos, como pacientes, de ter disponibilizado um número crescente de terapêutica no protocolo de tratamento da Esclerose Múltipla do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1a, Positivo: Espaçamento entre os surtos e menor intensidade deles , Negativo: Dores de cabeça e pseugripes nos dias posteriore as aplicações</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que já sofremos tanto e precisamos de tratamentos mais eficazes e opções, porque são medicamentos q provocam efeitos colaterais intoleráveis e, muitas vezes, a troca de medicação é extremamente importante p a qualidade de vida e manutenção do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone e Tysabre Solumedrol, Positivo: A possibilidade de tentar frear a doença , Negativo: Rebif 44. Hepatopatia Copaxone. Fadiga intensa e falha terapêutica Tysabre. Fadiga e mt medo da LEMP</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após a primeira falha é necessário uma medicação com boa resposta para não ter mais danos físicos e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex aplicação semanal ( falha terapêutica) copaxone aplicação diárias , Positivo: Avonex teve falha e piora da qualidade de vida. Copaxone o tratamento vai bem, só o problema de logística. , Negativo: Dor no local da aplicação, manchas roxas pelo corpo, dificuldade no transporte. Eficácia de 30%</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Dimetilfumarato (DMF) é atualmente uma das drogas mais utilizadas no mundo. Com uso previsto em guidelines rígidos como o do NICE do Reino Unido e nos Estados Unidos. Estudos randomizados demonstram sua eficácia em comparação com as drogas de plataforma. Com perfil de segurança superior à outras medicações utilizadas no cenário de falha terapêutica como o Fingolimode e o Natalizumab. Cuidando diariamente de pacientes com Esclerose Múltipla percebo que o uso de medicações injetáveis traz enorme dificuldade de adesão e prejudica a qualidade de vida. Considerando a demonstrada eficácia e o perfil de segurança considero que o DMF deva ser incorporado ao arsenal terapêutico. Creio ainda que não exclusivamente para falha aos interferons e ao glatiramer, mas sim como uma das opções para início de tratamento da esclerose múltipla remitente-recorrente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dimetilfumarato., Positivo: Tenho 02 pacientes em uso de DMF, ambos sem nenhum efeito colateral significativo. 01 deles, uma mulher que recusava-se preeminentemente a usar imunomoduladores injetáveis. O segundo teve falha terapêutica a betainterferona. , Negativo: Até o momento sem nenhum efeito colateral significativo. Monitorizo regularmente os níveis de linfócitos e observo alguma linfopenia (&gt;500 linfócitos).</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona 1A e IBacetato de GlatiramerNatalizumabeFingolimodeAzatioprinaCiclofosfamida, Positivo: Com todas as medicações existe um grupo de pacientes que atinge NEDA (no evidence of disease activity). Percebo uma superioridade em casos agressivos com muita carga lesional e surtos graves com o uso do Natalizumabe., Negativo: Betainterferonas. Frequentes efeitos "flu-like" com febre, calafrios, mialgias e cefaleia. Por vezes incapacitantes levando a descontinuação do tratamento. Glatiramer - Dor local e lipoatrofia. Natalizumab - Necessidade de monitorizar anticorpos contra JC. Nunca tive casos de LEMP. Fingolimod - Um paciente acompanhado pelo serviço onde treinei desenvolveu um herpes zoster disseminado e necessitou suspender a medicação.</p>
01/06/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente responde de uma maneira. Não é pq teve falha comigo q terá com os outros</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya , Positivo: Não tive mais surtos , Negativo: Nenhum por enquanto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya , Positivo: Não tive mais surtos , Negativo: Nenhum por enquanto</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de EM e médica e vejo que o dimetil fumarato além de melhorar a qualidade de vida do paciente pois a forma de medicacao é via oral ainda tem bem menos efeitos colaterais fazendo com que a pessoa fique menos tempo afastada do trabalho por conta de mal estar dos efeitos adversos da medicacao! Sou médica tenho 2 empregos públicos e sou totalmente ativa e acho que assim como eu milhões de pessoas têm direito a melhor qualidade de vida já que a EM é uma doença que acomete a população economicamente ativa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, betainterferona e natalizumabe , Positivo: Glatiramer : poucos efeitos colaterais sistêmicos Betainterferona : estabilidade da doença Natalizumabe: comodidade Posologica 1 x ao mês , Negativo: Glatiramer : nódulos subcutâneos é muita dor localBetainterferona : muita artralgia , febre , calafrios, 3 dias para recuperação total Natalizumabe: dor abdominal, náusea, queda de cabelo, flebite é só poder usar por 1 ano pois sou JVC positivo</p>
31/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: rebif, betainterferon, copaxone. metilprednisolona, Positivo: Os medicamentos batainterferon e rebif mantiveram o portador de EM por até 2 anos sem surtos cada, sendo que inicialmente fez uso do betainterferon, após tres surtos passou ao copaxone que não fez efeito, pois em menos de 2 meses teve novo surto, então passou-se para o rebif o qual estamos usando a mais de 2 anos mas o paciente já teve 3 surtos nos últimos 4 meses então estamos, juntamente com o médico, encaminhando para um novo medicamento., Negativo: Como familiar de um portador de EM acompanhei vários surtos. Os medicamentos betainterferon e rebif foram usados por 1 a 2 anos cada, depois tivemos que trocar pois ele teve 3 surtos em menos de meio ano(rebif). Quando da crise houve internação e uso de até 5 doses de metilprednisolona, sendo que os sintomas de dormência levaram mais de mês para passar. Quando do uso de copaxone o paciente teve reações alérgicas como caroços nos locais da aplicação e muita dor ao aplicar sendo necessário colocar bolsas de gelo para aliviar a dor, foi uma tortura diária até que chegasse o novo medicamento. A possibilidade do uso de um medicamento via oral anima muito o paciente visto que evitaria as dolorosas aplicações subcutâneas.</p>
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação pode apresentar falha pra determinado tipo de organismo, em contrapartida, como qualquer medicamento, pode apresentar benefícios para outro grupo de pacientes, e, se tratando de medicação via oral, traz muito mais qualidade de vida aos usuários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 mcg, Rebif 44 mcg e Finglolimode (atual), Positivo: Com o Rebif passei um tempo estável, sem surto aparente, contudo, apresentei novas lesões na ressonância magnética ao longo do tratamento. Com o Fingolimode, até o presente momento, trouxe a melhora da qualidade de vida e apresento estável, sem surtos aparentes. , Negativo: Rebif: dores no corpo após a aplicação; edema, vermelhidão, coceira e dores nos locais de aplicação; tira a liberdade de se manter fora de casa por um período maior devido ao transporte e armazenamento da medicação; apresentei várias novas lesões durante o tratamentoFingolimode: não apresentou qualquer efeito negativo até o presente momento</p>
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos injetáveis, no meu caso o interferon beta 1a, causam muitos efeitos colaterais. Faço a injeção nas sextas a noite para me recupwrar durante o finalde semana, o que prejudica o periodo que deveria ser de lazer com meu filho. A utilização de uma medicação via oral traria mais conforto aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muita saudade pessoas estão bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44 e AVONEX , Positivo: Nenhum, Negativo: Febre e dor de cabeça</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon a e b , glatiramer., Positivo: , Negativo: Interferon a, dor na região de aplicação, vermelhidão, sensação de sintomas gripais após aplicação e cansaço extremo no dia seguinte Interferon b , dor na aplicação, mal estar, sensação de sintomas gripais após a aplicação e cansaço extremo no dia seguinte. Glatiramer, dor na aplicação e alteração grave das enzimas hepáticas.</p>
01/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma falha não justifica o tratamento de milhares de pessoas com esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , copaxone e tysabri , Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com fumarato de dimetila vai melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla. Principalmente, por ser um medicamento oral com eficácia comprovada. Sou portadora da doença e tenho dificuldades em tomar e transportar o remédio que eu tomo (Copaxone). Trabalho viajando e transportar um medicamento que é mantido resfriado é muito complicado. O fumarato de dimetila, por ser oral, ia melhorar muito a minha qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em tratamento com o Copaxone., Positivo: O efeito positivo do Copaxone é a falta de efeitos colaterais., Negativo: Os efeitos negativos do Copaxone são ele ser injetável e ter que ser mantido resfriado. Ele ser injetável gera um momento desagradável todos os dias e o fato de ter que manter ele resfriado é muito complicado para mim, que viajo toda semana a trabalho e muitas vezes não tenho como armazená-lo.</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta interferona, Positivo: disponibilização na rede pública, Negativo: efeitos colaterais importantes em cada aplicação ser injetável</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio utilizado por muitos pacientes com tratamento positivo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44mcg , Positivo: Tratamento sem novas lesões sendo assim tratamento positivo, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos ter acesso ao medicamento pelo SUS, única possibilidade de experimentarmos, pois trata-se de produto de caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo: Não foi eficaz. Tive surtos graves mesmo em uso deste medicamento.</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 22 REBIF 44 E COPAXONE ATUALMENTE, Positivo: para mim os três medicamentos foram bons na questão de eficácia, enquanto estava tomando não tive nenhum surto, Negativo: Rebif 22 e 44- muitos efeitos colaterais, por conta dos efeitos acabei abandonando a medicação e partindo para o copaxone, que também não é muito agradável, todo dia tenho que tomar o medicamento injetável, muitas vezes com reações. Seria mais prático um medicamento oral sem duvidas</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM ainda é uma doença em estudo. Nosso cérebro é uma caixinha de surpresas. A suspensão da medicação é deixar tantos outros pacientes que se adaptaram ao remédio à deriva!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: O uso da medicação me tranquilizava, pois eu sabia que possibilidade de um novo surto era distante., Negativo: Dores no corpo e febre alta.</p>
01/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque há necessidade de ampliar os medicamentos à disposição dos portadores de Esclerose Múltipla, uma vez que há diferença na aceitação dos medicamentos. O que é bom, ajuda, uns não ajuda a outros. Isso é muito particular. Logo, quanto mais medicamentos à disposição, melhor se adaptarão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A., Positivo: Até o presente momento, após pulsoterapia realizada há 5 meses, o efeito positivo foi ausência de surtos. Porém, aparecem pseudo-surtos constantemente, o que torna a vida incapacitante da mesma forma., Negativo: Dores de cabeça, depressão, ansiedade e outros problemas psiquiátricos, vômitos, diarreia, queda excessiva de cabelo, febre, dores musculares muito fortes nos locais da aplicação, dores nas aplicações das injeções, debilidade geral, e mudanças bruscas de humor com ideias suicidas. Além dos sintomas, alterações nos exames de sangue, como anemia.</p>
01/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A qualidade de vida fica bastante abalada com o uso contínuo das aplicações hipodérmicas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona injetável, Positivo: não muitos, apenas ausência de surtos, Negativo: enjoos que duravam 24 horas após a aplicação, manchas no corpo e verdadeira fobia às agulhas</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos continuar tentando usar este medicamento para ajudar a melhorar a vida das pessoas com essa doença.O SUS tem que contribuir com o subsidio do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a comunidade médica tiver mais essa opção quanto ao tratamento da referida doença, nada mais justo do que o próprio médico decidir o caminho a tomar, visto que, ele tem contato com o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon BetaCoplaxone, Positivo: nenhum, Negativo: ambos me deixaram com rigidez muscular e infecção cutânea grave.</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fumarato de dimetila será uma importante alternativa terapêutica no tratamento de pacientes intolerantes às terapias injetáveis, betainterferonas e glatiramer, e de pacientes que apresentam contra-indicações ao uso de fingolimod, como diabéticos e cardiopatas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas 1A e 1BGlatiramerNatalizumab, Positivo: Controle temporário das formas surto-remissivas da esclerose múltipla, Negativo: Betainterferonas 1A e 1B: reação cutânea, toxicidade hepática.Glatiramer: toxicidade hepáticaNatalizumab: leucoencefalopatia multifocal progressiva</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fumarato de dimetila tem todas as condições de ser incorporado como medicamento de primeira linha. E um medicamento com 2 estudos publicados que demonstram sua possibilidade de utilização em esclerose múltipla(EM), com redução do número de surtos e possivelmente da progressão da doença, devido a diminuição da lesão axonal demonstrada em exames de imagens. Outrossim é sabido que ocorrem doenças autoimunes, como PSORÍASE, associadas a EM, quando então seria um excelente escolha para tratar as duas patologias simultaneamente, inclusive como primeira linha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, azatioprina, fingolimode, natalizumabe.corticosteroide, IgIV, Positivo: 1)Corticosteroides- nos surtos melhora dos sinais e sintomas.2)Interferons e 3)glatiramer: redução do número de surtos.4)Azatioprina: redução dos surtos5)Fingolimode redução dos surtos6)Natalizumabe redução dos surtos 7)IgIV em pos-parto, Negativo: 1) longo prazo - hipertensão/diabetes/ganho de peso/2) depressão / sintomas gripais/ lipoatrofia / fobia de agulha3) lipoatrofia e dor na aplicação4) neoplasia uterina e aplasia de medula reversível5) linfopenia grave7) cefaleia intensa e hipertensão</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes que apresentem falha terapêutica e que possuem vírus Jc positivo se beneficiariam melhor do uso do fumarato de dimetila pois a mesma é mais eficiente que a azatioprina e possui menos efeitos colaterais a longo prazo que a metilprednisolona. O uso oral também colaboraria para melhor aderência dos pacientes a uma doença que é crônica e muitas vezes extremamente limitante.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fumarato de dimetila, Positivo: forma de administração, Negativo: medicamento segunda linha</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: b interferon, glatiramer, Positivo: eficácia, Negativo: modo de administração</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois possui uma boa eficácia e ótima forma de administração que é oral. Ao contrário dos outros medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fumarato dimetila, Positivo: Controle da Esclerose Múltipla. Ótima aderência do paciente pela forma de administração., Negativo: Não observei.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fumarato de dimetila, Positivo: Bom controle da Esclerose Múltipla do tipo surto remissão na primeira escolha. Boa aderência pela forma de administração., Negativo: Não observei até o momento.</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando a lei mais importante do SUS Lei nº8080, que garante assistência integral e necessária também aos pacientes com doenças crônicas, e tendo sido esta revigorada e, talvez, possibilitada, por portarias subsequentes como a Portaria MS/GM nº 483, de 1 de abril de 2014, esta associação de pacientes apoia a implementação da nova tecnologia em questão. Entendemos que os pacientes que iniciam o tratamento com qualquer uma das alternativas de primeira escolha do Protocolo de Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla, está exposto a possibilidade de não se adaptar a elas. Como é sabido, cada indivíduo reage de uma forma aos diversos fármacos que existem e, no tratamento da Esclerose Múltipla, não é diferente. Portanto, a partir da descoberta de mais uma fórmula que apresentou resultados pela ciência, o fumarato de dimetila e a indicação desta como uma possível alternativa de primeira escolha a ser inserida no protocolo, médicos e pacientes tem o direito de testá-la antes de aderirem às opções de segunda escolha - que são mais agressivas para o contra-ataque da esclerose múltipla, e, uma vez utilizadas, indicam que o caso terá menos alternativas de tratamentos menos debilitantes que comprometam a qualidade de vida do indivíduo. Além disso, uma vez inserida ao protocolo, a tecnologia em questão deixará de ser judicializada pelos interessados, o que é financeiramente viável para o Estado, já que se busca a diminuição dos gastos públicos com este setor. Assim, nos posicionamos a favor da entrada do medicamento fumarato de dimetila no Protocolo de Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone., Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, paciente com uso de fumarato dimetila teve boa resposta clinica associado a nao intolerancia ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betaferon + interferon+ galatiramer + fingolimoide , Positivo: melhora da reposta clinica em relação a força e sensibilidade , Negativo: não ha ate agora</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon + betainterferon + galatiramer + fingolimode + corticoide oral + solumedrol , Positivo: , Negativo: interferon deu reação de alergia galatiramer pouco efeito ou nenhuma melhora clinica ou de imagem ou seja EDSS caiu</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Defendo a incorporação do Fumarato de Dimetila ao protocolo para EM no SUS, em suma, por três razões:(i) O medicamento é comprovadamente eficaz, nos termos da profunda análise-técnica realizada pelo NICE, sendo aprovado para uso na Grã-Bretanha;(ii) É fundamental agregar opções ao arsenal terapêutico colocado à disposição do médico e do paciente; e(iii) É possível a incorporação condicionada à redução de preços pela indústria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 22 E COPAXONE, Positivo: AMBOS NÃO APRESENTARAM EFEITOS COLATERAIS., Negativo: AMBOS ERAM APLICADOS VIA INJEÇÃO, O QUE DIFICULTA A ADESÃO AO TRATAMENTO</p>
02/06/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em suma, são três as principais razões para a inclusão do Fumarato de Dimetila ao protocolo para EM no SUS:(i) O medicamento é comprovadamente eficaz, nos termos da profunda análise-técnica realizada pelo NICE, sendo aprovado para uso na Grã-Bretanha;(ii) É fundamental agregar opções ao arsenal terapêutico colocado à disposição do médico e do paciente; e(iii) É possível a incorporação condicionada à redução de preços pela indústria. 13. - Considerando tudo isso, a AME vem a público se posicionar pela inclusão do Fumarato de Dimetila para Esclerose Múltipla no SUS, após primeira falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Estudos e a experiência mostram bons resultados após primeira falha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fumarato de dimetila, Positivo: redução numero de surtos e poucos efeitos colaterais, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferonsnatalizumabefingolimodeacetato de glatiramer, Positivo: diminuicao surtos, Negativo: efeitos colaterais e de aplicação</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação segura e eficaz e que pode trazer melhor qualidade de vida e aderencia ao paciente por ser oral.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera , Positivo: Ser oral,Ser segura,Poucos e limitados efeito colaterais. , Negativo: Não vejo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os outros imunomoduladires. , Positivo: , Negativo: Injetáveis! Pior qualidade de vida para os pacientes.</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fumarato de dimetila tem eficácia clínica comprovada em relação ao placebo, posologia favorável ao paciente. A obrigatoriedade de se iniciar o tratamento com um imunomodulador é válida mas após a primeira falha deve-se utilizar uma medicamento de maior eficácia. Atualmente não existe essa opção no PCDT, que fingolimode e o natalizumabe são como quarta e terceira escolha respectivamente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interfereron beta 1a 30 mcg IMinterferon beta 1 a 22 e 44 mcg SCInterferon beta 1b 300 mg SCFingolimode 0,5 m oralteriflunomida 14 mg oralnatalizumabe 300 mg venosoglatiramer 20 mg SC, Positivo: Os interferons, glatiramer e teriflunomida apresentam baixa proteção contra novos surtos. A teriflunomida tem a vantagem de ser um medicamento oral.O fingolimode e natalizumabe apresentam ótima proteção contra novos surtos, Negativo: Os interferons são injetáveis, efeitos colaterais incapacitantes como sintomas gripaisglatiramer injetáveisfingolimode risco cardiovascularnatalizumabe risco de LEMPTeriflunomida eventos hepáticos</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fumarato apresenta ótimo aderência pelo paciente além de controle de surtos e lesões desmielinizante sem RNM. Deve ser incluído como opção de droga oral, pois muitos pacientes falham devido às drogas de primeira linha aprovadas serem drogas injetáveis diárias, em dias alternados ou três vezes na semana.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou prescritor de fumarato em pacientes com falha com drogas de 1ª linha e que agora apresentam adequado controle de doença , Positivo: Medicamento oral, com boa aderência pelo paciente, bom controle de surtos clínicos e radiológicos , Negativo: Efeitos gastrointestinais e linfopenia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatiramer, beta interferons, fingolimoide, natalizumabe , Positivo: Natalizumabe administração 1 X por mês. Ótimo controle de surto.Fingolimoide medicação oralGlatiramer e beta interferons são os mais estudados com maior segurança a longo prazo , Negativo: Glatiramer e beta interferons via de administração ser injeção com falha de aderência Fingolimoide bradicardia e alterações visuais, além de linfopenia Natalizumabe administração venoso com necessidade de afastamento do paciente durante 1 dia de suas atividades por mês</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável. O fumarato de dimetila é um remérdio oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, já que é um beneficio em relação às injeções, já que facilita a adesão do paciente ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fato de que o produto não seja superior aos outros não impede que seja usado, uma vez que muitos pacientes não se adaptam aos outros medicamentos. É importante ter mais uma opção de tratamento, mesmo com resultado similares. É uma enfermidade difícil de se manusear e mais uma forma de tratamento é importante. Além disso parecer ser menos tóxica que outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: as interferonas, acetato de glatiramer, natalizumabe, fingolimod, Positivo: Interferona são bem tolerados, mas depois de algum tempo temos falha terapêutica bem como glatiramer. O natalizumabe é o melhor deles, porém fica com o tempo de uso reduzido nos pacientes que são JC positivos, bem como o grave problema da leucoencefalopatia multifocal progressiva. O Fingolimod é uma boa opção depois dos outros, mas tem Problemas sérios de toxicidade hepática, Negativo: betainterferona com alto índice de falha terapêutica, bem como o glatiramer, o Natalizumabe tem tempo de uso restrito devido ao risco de leucoencefalopatia Multifocal Progressiva.</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, porque o fumarato de dimetila é um medicamento oral que vai melhorar muito a qualidade de vida do portador da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha filha, portadora de esclerose múltipla, utiliza o Copaxone para o tratamento da doença., Positivo: Os pontos positivos do Copaxone é o fato desse quase não ter efeitos colaterais. , Negativo: Os pontos negativos do Copaxone são ele ser injetável e ele ter que ser mantido resfriado. Minha filha, portadora da esclerose múltipla, viaja durante a semana e nem sempre consegue armazená-lo corretamente.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo dessa recomendação preliminar, porque o fumarato de dimetila é um tratamento oral para esclerose múltipla, que vai melhorar muito a qualidade de vida do portador da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha sobrinha, portadora de esclerose múltipla, faz tratamento com o Copaxone., Positivo: Os efeitos positivos relatados pela minha sobrinha, portadora da esclerose múltipla, é que o Copaxone quase não tem efeitos colaterais., Negativo: Os efeitos negativos relatados pela minha sobrinha, portadora da esclerose múltipla, é que o Copaxone além de ser injetável tem que ser mantido resfriado. E para ela que viaja toda a semana, a trabalho, é muito complicado armazenar o Copaxone adequadamente.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ESCLEROSE MÚLTIPLA É UMA DOENÇA GRAVE E QUE ACOMETE CERCA DE 30.000 PACIENTES IDENTIFICADOS NO BRASIL. AINDA É UMA DOENÇA POUCO CONHECIDA, ATÉ MESMO PELA CLASSE MÉDICA E NÃO TER MUITAS OPÇÕES DE MEDICAMENTOS NOS PREJUDICA E NOS LIMITA MUITO COMO PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX COPAXONE GILENYA, Positivo: AVONEX - Como o primeiro medicamento que tomei, desde o diagnóstico da EM em minha vida, controlou os surtos de forma eficaz e sem sequelas, de 2009 a 2013 COPAXONE - Controlou os surtos e sintomas de forma eficaz de 2013 a 2015, mesmo eu tendo sofrido um trauma gravíssimo em um acidente de carro, no qual sofri uma fratura exposta grave do fêmur (nível III), lesões no pulmão e rins, além de passar por 4 cirurgias, 2 transfusões de sangue e internação hospitalar de 30 dias entre UTI, CTI e quarto. GILENYA - Medicamento atual desde 2015, o qual vem apresentando uma ótima eficácia de controle dos surtos de EM em nenhum surto desde o início desta ingestão. , Negativo: .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ACREDITAMOS QUE DEVA TER MAIS OPÇÕES PARA O TRATAMENTO E TECNOLOGIAS NOVAS E A DECISÃO DE USO DO MEDICAMENTO TEM QUE SER MÉDICO E PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COMO REPRESENTANTE DA ASSOCIAÇÃO E PACIENTE, TIVE QUE USAR TRÊS TIPOS DE MEDICAMENTOS , COPAXONE, AVONEX E GILENYA. QUANTO AOS ASSOCIADOS ELAS ESTÃO USANDO TODOS OS MEDICAMENTOS PARA ESTA PATOLOGIA, DE FORMA A QUAL ELAS VÃO TENDO RESULTADOS POSITIVOS, Positivo: COMO PACIENTE E CONHECEDOR DE OUTROS CASOS DA ASSOCIAÇÃO OS RELATOS SÃO DIVERSOS COMO: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DIMINUINDO ALGUNS SINTOMAS COMO FADIGA, DOR MUSCULAR, MEMÓRIA, DEGLUTIÇÃO, PROBLEMAS ESFINCTERIANOS.PRATICIDADE DE SER MEDICAMENTO ORAL, Negativo: COPAXONE E AVONEX: DOR NO LOCAL DA INJEÇÃO, BRAQUICARDIA, DOR NO CORPO, FEBRE ALTA (SINTOMAS SEMELHANTES A GRIPE FORTE)DESCONFORTO DE TER QUE FAZER INJEÇÃO SEMANAL OU DIÁRIA CONFORME CADA MEDICAMENTO.</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável. O fumarato de dimetila é um remédio oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, já que este provou clinicamente que reduz importantes medidas de atividade da doença, incluindo surtos e o desenvolvimento de lesões cerebrais, assim como retardar a progressão da incapacidade ao longo do tempo, demonstrando também um perfil favorável de segurança e tolerabilidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Copaxone., Positivo: O Copaxone não possui muitos efeitos colaterais., Negativo: Os pontos negativos do Copaxone é o fato deste ser injetável e de ter que ser mantido resfriado,</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável da CONITEC, pois o fumarato de dimetila é um remédio oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Trata-se de um medicamento oral, com a mesma eficácia do glatiramer. Portanto, esse medicamento deveria ser aprovado como mais uma opção para que o médico e o paciente decidam a melhor forma de tratar. Na minha experiência o desejo de todos os pacientes é tratar com medicamentos orais. Obvio que a incorporação dessa nova medicação impacta na economia. Penso que o modelo do Canadá, onde a compra é decidida nas províncias, deveria ser testada no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaferon, Rebif, Copaxone, Gylenia, Natalizumab, Positivo: A redução dos surtos é o mais evidente, notadamente com natalizumab e fingolimode., Negativo: A intolerância aos medicamentos injetáveis, notadamente os de primeira linha.</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável, pois o fumarato de dimetila é um remédio que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, devido a praticidade do tratamento oral que é um grande benefício em relação às injeções, já que facilita a adesão do paciente ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho esclerose múltipla há 15 anos, faço uso do interferon injetável, nessa patologia temos poucas opções, então precisamos de aumentar esse leque, para que os médicos tenham mais alternativas terapêuticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex, Positivo: Teve uma excelente reação, pois houve um espessamento importante, chegando a uma média de 03 Surtos em 15 anos, Negativo: Procedimento intramuscular</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável, porque o fumarato de dimetila é um medicamento oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, já que é mais fácil de aderir do que as outras opções injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação desfavorável, porque o fumarato de dimetila é um medicamento oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla, já que é mais fácil de aderir do que as outras opções injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo, porque o fumarato de dimetila terá um significativo impacto na qualidade de vida dos pacientes, uma vez que o medicamento representa uma inovação no tratamento da esclerose múltipla devido ao seu alto perfil de eficácia e comodidade da administração oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo, porque o fumarato de dimetila terá um significativo impacto na qualidade de vida dos pacientes, uma vez que o medicamento representa uma inovação no tratamento da esclerose múltipla devido ao seu alto perfil de eficácia e comodidade da administração oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Utilizo o medicamento é o resultado é satisfatório. Efeitos colaterais mínimos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e o tecfidera, Positivo: Tecfidera - efeitos colaterais mínimos., Negativo: Avonex - efeitos colaterais muito fortes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho que todas as formas terapeuticas para uma doença ainda sem cura sao essenciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex ....copaxone, Positivo: evitar surtos, Negativo: avonex tive todas as reações da bulacopaxone injeções diarias terrível</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trata-se de substância bem estudada já fazendo parte de guilines.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERONSFINGOLIMODEFUMARATONATALIZUMABTERIFLUNAMIDA, Positivo: TODOS TIVERAM EFEITOS POSITIVOS QUANDO INDICADOS DE FORMA CORRETA, Negativo: COMPLICAÇÕES INERENTES À BULA DECLARADA</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o fumarato de dimetila é um remédio oral que pode melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla.O diferencial deste remédio é a atuação estimulando os genes envolvidos nas respostas anti-inflamatórias e antioxidantes, ativando a defesa do próprio organismo contra os radicais livres que causam o estresse oxidativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser administrado em outras pessoas pois cada organismo reage de uma maneira, ou então que seja aplicado naqueles pacientes que desejam tentar essa nova alternativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Mesmo que haja a exigência de utilização de outra mediadas previamente, acredito que deve ser disponibilizado como mais uma alternativa de tratamento aos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Betaferon e Gilenya. , Positivo: Betaferon - com ele tive diminuição na atividade da doença e consegui estabilidade terapêutica. Gilenya - única medicação com administração por via oral disponibilizada pelo SUS até o momento, poucos efeitos colaterais e diminuiu na atividade da doença. , Negativo: Copaxone - falha terapêutica, aplicações diárias, reações alérgicas no local das aplicações, medicação injetável e necessita ser mantida refrigerada, e dificuldade no descarte (existem unidades de saúde que se recusam a receber o material perfurocortante para dar a destinação específica. Betaferon - medicação injetável, necessita ser mantida refrigerada, aplicações em dias alternados, reações no local das aplicações, efeitos colaterais terríveis e dificuldades com o descarte. Gilenya - elevou os níveis de TGO e TGP, estou sob observação para verificar se haverá a necessidade de interrupção do tratamento.</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mesmo que os estudos não sejam "consistentes" pela avaliação da CONITEC creio que os pacientes que já tiveram falha com os outros tratamentos devam ter a possibilidade de mais uma opção de tratamento, que se mostrará efetiva ou não com a incorporação da medicação ao SUS. O fato da medicação ser aprovada para uso na Grã-Betanha reforça o fato de a mesma ser efetiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer, Positivo: Não tive mais surtos desde o início da medicação a 6 meses, Negativo: Alguns sintomas continuam se intensificando, apesar da ausência de surtos, em especial os espasmos musculares e a fadiga</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente diagnosticada a quase 3 anos e já passei por 2 tratamentos e o 3 não pude fazer, já fiz nesse tempo 8 pulsos, ou seja, já tive muitos surtos seguidos e nenhum tratamento até então tinha feito com que eu ficasse tanto tempo com a doença estabilizada e este desde que comecei a tomar, a 6 meses, estou bem, não tive surto, então isso quer dizer que, ele está dando certo, ou seja, está estabilizando a doença...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1B - Acetato de Glatiramer - Tysabre (não pude tomar, devido ao meu teste de JC ter dado positivo e com níveis muito altos) e prednisolona, Positivo: nao tenho nenhum, a não ser com as pulsos, que faço e me sinto melhor, Negativo: Efeitos adversos muito ruins, fora ter que aplicar a medicação, por serem injetáveis, o transporte e etc...</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1B - Acetato de Glatiramer , Positivo: Nenhum, Negativo: Efeitos colaterais horríveis, transportar é muito ruim e etc...</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Defendo a incorporação do Fumarato de Dimetila ao protocolo para EM no SUS, em suma, por três razões:(i) O medicamento é comprovadamente eficaz, nos termos da profunda análise-técnica realizada pelo NICE, sendo aprovado para uso na Grã-Bretanha;(ii) É fundamental agregar opções ao arsenal terapêutico colocado à disposição do médico e do paciente; e(iii) É possível a incorporação condicionada à redução de preços pela indústria. 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser disponibilizado para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessária uma medida alternativa urgente para os pacientes dessa doença cujo tratamento oferecido pelo SUS não está surtindo efeito, dado o elevado preço da medicação e a necessidade de uso imediato. 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-interferon 1a e 1bAcetato de glatiramer, Positivo: Redução da frequência de surtos., Negativo: Sintomas flu-like e falha terapêutica.
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado após primeira falha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que seja uma medicação para início de tratamento devido ao seu perfil de segurança e eficácia terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o fumarato de dimetila, Positivo: Paciente teve bom resultado quanto ao controle de surtos e não teve relato de efeito adverso com comprometimento de funções cardiovasculares, gastrointestinais ou genitourinárias ou endócrinas., Negativo: Alguns pacientes tiveram efeito adverso reversível como mal estar e indisposição com melhora com sintomáticos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, natalizumabi, fingolimoide, Positivo: Controle de surtos, Negativo: Hepatite medicamentosa, cefaleia, febre, mialgia, infecções oportunistas</p>
29/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Controle da doença, Negativo: Dor no corpo Fadiga</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É preciso que seja submetido a mais pessoas, pois o tratamento de esclerose múltipla ainda é muito restrito e necessita de mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma única falha não é suficiente para dizer que o medicamento não será eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vários doentes usam com sucesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente tem uma reação, e os que não se dão bem com outros medicamentos merecem uma chance de ter outra opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O arsenal contra a EM necessita ser ampliado, principalmente com alternativas eficazes, de uso oral, apesar da inexistência de estudos "head to head" com imunomoduladores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferonas, Glatiramer e Fingolimod, Positivo: Controle dos surtos, com todas as três medicações, Negativo: Reações no sitio de aplicação, sintomas sistêmicos "flu-like", depressão, elevação de enzimas hepáticas de forma crescente requerendo suspensão (interferona). Perda da eficácia (falha terapêutica) com todas as medicações.</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Parecem que existem outras alternativas para que os testes sejam realizados</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de Glatiramer, Positivo: não aconteceram efeitos colaterais., Negativo: dor no local e tempo gasto com o procedimento de preparação e aplicação das doses.</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista que meu médico receitou tal medicamento após a falha no tratamento com fingolimode. Acredito na opinião profissional do especialista, ao invés da opinião burocrática apresentada sempre atrasada na adoção de medidas necessárias.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode , Positivo: Controlou a doença por dois anos, Negativo: Prejudica a atividade hepática, mas não se mostrou o mais adequado ao meu tratamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide , Positivo: Tratamento rápido para inflação , Negativo: Fortes efeitos colaterais e impossibilidade de realização dos compromissos no dia a dia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além dos estudos comprovarem eficácia no tratamento de EMRR, alguns pacientes não conseguem se adaptar a medicamentos injetáveis, seja por efeitos colaterais locais (dor local, reação inflamatória local, sangramento local) ou por efeitos sistêmicos, dentre eles o principal é a reação "flue-like". Seria indicado, portanto, termos mais uma alternativa de tratamento oral. Vale lembrar que cada vez mais o tratamento para EM está sendo individualizado de acordo com o perfil da doença e do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona 1A 30, 22 e 44; Betainterferona 1B 300; Acetato de glatirâmer; Fingolimode; Natalizumab., Positivo: Betainterferona 1A 30, 22 e 44; Betainterferona 1B 300; Acetato de glatirâmer - os interferons em geral controlam de forma satisfatória a doença inicial, e alguns conseguem se manter sem novos surtos / progressão radiológica mesmo após vários anos de uso, sem necessidade de escalonar tratamento. Fingolimode - Maior aderência por conta de ser oral; boa eficácia com bom controle da taxa anual de surtos e progressão radiológica. Natalizumab - Excelente aderência (mensal) e é hoje o que dispomos no SUS de melhor tratamento em termos de controle da doença, Negativo: Betainterferona 1A 30, 22 e 44; Betainterferona 1B 300; Acetato de glatirâmer - Principal queixa é a síndrome gripal - reação "flue-like", além de reações locais e alguns pacientes rejeitam o fato de ser injetável. Fingolimode - linfopenia em alguns pacientes, herpesvírus reativado em alguns. Natalizumab - risco de LEMP em pacientes JC positivos</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif 44, Positivo: nos primeiros anos retardou o surto, Negativo: muitos efeitos colaterais, após alguns anos não fez mais efeito</p>
30/05/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento em questão constitui uma excelente ferramenta terapêutica para os casos de remitência de surtos, assim como nos casos de intolerância aos medicamentos convencionais e subcutâneos. Os resultados são excelentes e a tolerância, contando com a minoria que apresenta EC nos 02 primeiros meses, pode ser considerada boa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera. Antes deste com praticamente todos, Positivo: Tecfidera: controle dos casos R-R, rápido, melhora da força física e vigor, menos sintomas debilitantes ou astenia que com os restantes., Negativo: Tecfidera: diarreia e rubor, em menor frequência. Para o restante, dores no corpo refratárias e flu-like.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os disponíveis: interferones, iTNF, Glatirâmer, corticoides, imunoglobulinas, imunossuppressores diversos., Positivo: Controle mais ou menos geral de crises, a longo prazo, exceto com Natalizumab, cujo efeito é mais rápido e consistente., Negativo: dos subcutâneos todos o mais relevante é a dor de aplicação e a dor muscular posterior. Também houve casos de lipodistrofia em locais de aplicação. Os restantes são coadjuvantes e eventuais, como imunossuppressores, corticoides e imunoglobulinas, quando vem ao caso. Não tive boa experiência com fingolimode (não consegui bom efeito preventivo de surtos)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer e Fingolimode, Positivo: Com relação ao Acetato de Glatirâmer não tive nenhum efeito positivo. Com relação ao Fingolimode uso à aproximadamente 1 ano e em que pese não tenha evitado novas crises, elas foram mais brandas e as perdas (sequelas) foram menores.A medicação permite mais qualidade de vida sem tanto sofrimento já que é ministrada por via oral., Negativo: Com relação ao Acetato de Glatirâmer, usei por aproximadamente 1 ano e não obtive melhora, inclusive tive crises ainda mais graves que as ocorridas antes do uso da medicação. Também ficava com hematomas nos locais de aplicação, sentia dores horríveis ao aplicar as injeções.Com relação ao Fingolimode a única alteração que percebi após o uso é a recorrência de mal estar gástrico (azia).</p>
31/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como já notado por quase todos os pacientes com esclerose múltipla, muitos dos medicamentos não surtem o efeito desejado, o que obriga os médicos a fazer um trabalho baseado em tentativa e erro. Entretanto, quanto maior o número de possibilidades viáveis, mais fácil será para que essas tentativas resultem em acertos com maior facilidade.Vale lembrar que pacientes bem medicados possuem maior possibilidade de terem novamente vida profissional ativa e a não incorporação deste medicamento entre as possibilidades de tratamento, resulta em falha terapêutica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1b, copaxone e fingolimode, enquanto medicamentos que obtive com gratuidade através da farmácia de alto custo,, Positivo: Com o betainterferon, minhas lesões no cérebro não evoluíram,Com copaxone, não notei qualquer melhoraCom fingolimode, a atrofia cerebral teve uma diminuição em sua velocidade., Negativo: Quanto ao betainterferon, acabei participando da minoria que a bula descreve com tendências suicidas, coisa que ainda que eu não consiga afirmar que foi culpa totalmente do medicamento;Utilizar o copaxone foi bastante penoso por serem agulhas diárias;Já o fingolimode está sendo muito proveitoso para mim em todos os sentidos</p>
31/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente de EM tem o direito decter mais de uma medicação a seu dispor, visto que uma doença crônica pode sensibilizar o paciente quando usa uma mesma medicação por muito tempo. Hoje, com o tratamento, o paciente pode ter uma vida mais útil para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço udo de betainterferona há 2 Anos, sem surtos neste intervalo de tempo. No entanto meu médico já deixou claro que, no caso de algum tipo de reação alérgica, terá de indicar outra medicação. , Positivo: Fácil aplicação, com caneta para autoministrar o medicamento Avonex.Não houve nenhum surto que me impedisse de prosseguir com minhas atividades cotidianas., Negativo: Fortes dores no corpo, dor de cabeça e sonolência com uso de Avonex. Os efeitos estão regredindo com o tempo de utilização.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MAIS TESTES, INCLUSIVE COMPARATIVOS ENTRE OS TRÊS MEDICAMENTOS UTILIZADOS, DEVEM SER FEITOS. ASSIM, PODERÁ SER CONHECIDA A EFICÁCIA, EFICIÊNCIA, INDICAÇÃO E REAÇÕES ADVERSAS DE CADA MEDICAMENTO/TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Glatirâmer , Positivo: Glatirâmer - em utilização, sem aparecimento de qualquer reação adversa., Negativo: Betainterferonas - 2 meses de uso, com aparecimento de reação hepática e na tireoide - reversão dos efeitos negativos após 6 meses de interrupção do tratamento.</p>
31/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fato do produto não ser superior ao outros não significa que não deva ser usado, uma vez que os outros produtos tem também sua contra-indicação e vários pacientes não conseguem se adaptar a eles. Nestes casos como paciente que eu sigo, que não tolerou os outros medicamentos, preciso ter mais uma opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se não há evidências de que não é indicado/superior para 2ª linha de tratamento, não deve ser desconsiderado sem haver ao menos estudo comparativo entre primeira e segunda linha de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona e ciclofosfamida/mesna., Positivo: Tenho experiência destes medicamentos com pacientes de todos os níveis da doença e idades e vejo que ela "estaciona" por um período antes de avançar, porém tem efeitos colaterais do quimioterápico em muitos dos pacientes., Negativo: Náuseas, edema/retenção hídrica</p>
30/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif, Avonex, Copaxone, Betaferon, Gylenia, Tysabri., Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1A (Avonex), Fingolimode (Gilenya), Fampridina (Fampyra), Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença de curso incerto. Os medicamentos disponíveis nem sempre respondem a todos os casos e muitos pacientes necessitam trocar e retrocar a medicação em busca de melhores resultados. Assim, haver possibilidades clínicas para os médicos, os pacientes e os pesquisadores é fundamental, ainda mais se tratando de uma doença tão grave que afeta pessoas em idade produtiva. Em vários países (Canadá, Austrália, Estados Unidos e países da Europa) esse medicamento já esta sendo utilizado e as pesquisas clínicas demonstraram redução da ocorrência de surtos, do desenvolvimento de lesões cerebrais e da progressão da incapacidade. Além disso, os medicamentos continuam sendo testados por pesquisadores em vários países, buscando comprovar sua capacidade terapêutica e os efeitos adversos, assim como em relação aos medicamentos conhecidamente já aprovados. Outro fator é a possibilidade de uso oral, um recurso à medicação injetável. Contudo, se a nova medicação, por cautela, não compuser o tratamento de primeira linha (junto ao glatirâmer e as interferonas) ao menos que seja liberada pra uso em segunda ou terceira linha assim como o Fingolimod (Gilenya).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Metilprednisolona.2)Acetato de Glatirâmer (Copaxone)., Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso e foi a única medicação realmente efetiva para o controle da minha doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: 1-) Copaxone (Acetato de Glatirâmer);2-) Rebif (Betainterferona);3-) Tecfidera (Furamato de Dimetila);, Positivo: 1-) Copaxone: Nenhum efeito positivo;2-) Rebif: Nenhum efeito positivo;3-) Tecfidera: Redução e/ou ausência de sintomas da EM., Negativo: 1-) Copaxone: Ameaça de necrose na região das aplicações; nenhuma redução dos sintomas da EM.2-) Rebif: Inchaço e vermelhidão (edema) na região das aplicações; nenhuma redução dos sintomas da EM.3-) Tecfidera: Nenhum efeito negativo até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1-) Copaxone (Acetato de Glatirâmer);2-) Rebif (Betainterferona);3-) Tecfidera (Furamato de Dimetila);, Positivo: 1-) Copaxone: Nenhum efeito positivo;2-) Rebif: Nenhum efeito positivo;3-) Tecfidera: Redução e/ou ausência de sintomas da EM., Negativo: 1-) Copaxone: Ameaça de necrose na região das aplicações; nenhuma redução dos sintomas da EM.2-) Rebif: Inchaço e vermelhidão (edema) na região das aplicações; nenhuma redução dos sintomas da EM.3-) Tecfidera: Nenhum efeito negativo até o momento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, pulsoterapia, Positivo: Sequelas regrediram, doença estabilizou, Negativo:</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho necessário uma análise quantitativa maior para servir de base para decisões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que uma nova opção de medicamento possa se adequar a alguns (ou muitos) pacientes e as chances de acerto podem aumentar com esta opção a mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila (Tecfidera), Positivo: Me livre das injeções e os terríveis efeitos colaterais do Avonex, desde o início do tratamento com o TECFIDERA me sinto muito bem e desde então não tive surtos e ou novas lesões na ressonância magnética., Negativo: Por enquanto não tenho queixas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Teria efeito positivo se tivesse segurado o surto! No decorrer do tratamento com Avonex tive 2 surtos em um pequeno espaço de tempo, configurando falha terapêutica, necessitando trocar, Negativo: Muitos efeitos colaterais como: dores musculares e articulares, dor de cabeça, inapetência....</p>
30/05/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ter mais tempo de teste, ser testado mais vezes, pois já temos poucos medicamentos a disposição na rede pública em comparação a quantia de medicamentos que existam. Assim temos mais possibilidades de tratamento, visto que cada corpo reage de uma forma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e beta interferona 1A., Positivo: Tive alergia ao acetato, porém meu organismo respondeu bem ao Beta interferona, onde depois do início do tratamento, a doença estabilizou, onde não mais tive surto ou novas lesões. , Negativo: Os efeitos negativos são o fato de ter febre e dor de cabeça após o uso e também ter que aplicar a injeção, mas disso sei que não há como fugir.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BetaInterferon, Positivo: , Negativo: Febre, Dores nas Articulações e Depressão</p>
31/05/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de rápida ação,mais eficaz que os interferon se gostosamente,sabendo que a troca de um interferon para outro não traz resultados,que troca por glatiramer expõe o paciente a novo surto devido à demora do glatiramer. Medicamento que diminuiu consideravelmente todos os fatores de mau prognóstico para má evolução da EM.Alem de ser via oral ,seguro desde que bem monitorado,acho fundamental o Tecfidera como alternativa inicial em formas agressivas e ótimo quando ocorre a primeira falha</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos disponíveis para EM, Positivo: Redução dos surtos,diminuição de lesões ativas e novas lesões ,em alguns casos melhora da incapacidade,melhor aderência por ser oral(tecfidera), Negativo: Rubor,epigastralgia,diarreia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon,glatiramer,fumarão de dimetila,natalizumabe,teriflunomida, fingolimode, Positivo: Tecfidera,diminuição de todos fatores de mau prognóstico para EM.diminuicao dos surtos,diminuição de lesões ativas e de novas lesões,maior aderência (oral)fácil manejo, Negativo: Tecfidera rubor,epigastralgia,linfopenia</p>
30/05/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>