

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Fingolimode para Esclerose Multipla - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é necessário a incorporação do fingolimode no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem milhares de pacientes que utilizam somentr essa medicacao para o tramanto, Causando menos reacoes e efeitos volaterais. Além disso, esta medicacao é muito mais viável financeiramente para o Estado, do que a outra medicacao fornecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se está medicação pode ajudar quem tem esta doença, porque negar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para várias pessoas essa medicação deu muito certo...e isso envolve a família como um todo...todos saem beneficiados se vocês mudarem de opinião.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há casos que a fingolimode responde muito melhor ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes melhora consideravelmente. Cada caso é um caso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Estaremos na contra mão do conhecimento médico atual. Fingolimod é um produto valioso para o tratamento de pacientes com esclerose múltipla, sobretudo aqueles que não estão respondendo à primeira linha. Foi aprovado nos USA como droga de primeira linha, opção com a qual não estou de acordo, mas como opção de resgate é imprescindível.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimod 0,5mg/dia per os, Positivo: Controle da atividade da doença em pacientes que falharam com terapias de primeira linha, Negativo: O protocolo da primeira dose, que exige internação hospitalar por 6 a 12h</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1A IM, interferon beta 1A SC, interferon beta 1B SC, acetato de glatiramer e natalizumab, Positivo: Controle da atividade da doença, reduzindo o desenvolvimento de incapacidade, Negativo: Não é eficaz em 100% dos pacientes, exigindo seguimento rigoroso e eventual switch.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio eficiente Resultados positivos para mim e outros pacientes que conheço Fácil de ingerir</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode , Positivo: Excelente Evitou surto Fácil de ser tomado , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Nenhum , Negativo: Dores Tonturas Desequilíbrio Alergias Etc</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uso avonex, e acho que temos direito de ter outras opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e avonex, Positivo: Tive menos surto e mais leve, Negativo: O primeiro doía muito e avonex tem muitos efeitos colaterais</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente do parecer por fazer uso a dois anos do respectivo medicamento sem ter surtos nesse período. Mostrando se totalmente eficaz no tratamento da EM em relação a outros medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso de betainterferona durante 13 anos sendo que nos últimos três anos a terapêutica não estava mais correspondendo no tratamento da EM., Positivo: Nos últimos anos de betainterferona tendo dois surtos por ano tendo que baixar hospital e fazer uso de corticoides no processo inflamatório. Por fazer uso muitos anos uso de corticoides desenvolvi osteoporose. Por tanto se que fazer aplicações dessa droga tem consequências terríveis. Com uso do fingolimode após dois anos no tratamento não tive mais surtos de EM., Negativo: Efeitos negativos de betainterferona são o número de surtos ocorridos em um ano. Dois surtos ao ano.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Antes de fazer uso tinha 4 surtos ao ano após uso dois surtos ao ano., Negativo: Efeitos colaterais com dores febres fazendo um de outras medicações para diminuir os efeitos. E nos últimos dois anos a terapêutica não correspondia</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cabe à avaliação médica. No meu caso e de vários conhecidos, o fingolimode foi mais efetivo ainda, e diminuiu nosso sofrimento com as injeções e sintomas destas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona. Fingolimode., Positivo: Betainterferona: não sei dizer se foi a medicação que evitou os surtos. Fingolimode: não sei dizer se foi a medicação que evitou os surtos., Negativo: Betainterferona: me sentia mal com as injeções. Não apenas pela dor da aplicação local, mas o remédio era tão forte que ficava de 1 a 2 dias ruim, com dores de cabeça e sensação febril. Isso era 100% certo nos 20 meses que tomei. 1 a 2 dias ruim: já era 28% da minha vida completamente comprometida, jogado na cama tomando remédios pra febre e dor de cabeça. Fingolimode: eu nunca tive um efeito colateral que associasse ao Fingolimode em específico. Tomar a medicação via oral era um benefício - nunca mais tive surtos também. Não sei dizer se no geral estacionou a doença: ainda tenho fadiga e outros sintomas de quem sofre de EM, mas surto mesmo não tive nenhum.</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo com esse problema e ele precisa bastante do medicamento, a condição de comprar em particular é muito inviável e o remédio que foi cedido pelo sus é uma porcaria, além de ser mais caro para o governo do que esse.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de EM e após falha terapêutica com glatiramer e betainterferon, aparecimento de novas lesões e dois surtos, a mudança para fingolimoides me trouxe qualidade de vida, as lesões esracionaram e uma até diminuiu.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e betainterferon e fingolimodes, Positivo: Apenas fingolimoides me manteve estável., Negativo: Betainterferon e glatiramer apareceram novas lesões.</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de outras alternativas de tratamento nos casos de falha terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Até o momento ausência de novos focos da doença, Negativo: Surto</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação é uma opção importante no caso citado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode foi a única medicação que estabilizou minha EM. Se houvesse tomado após a primeira falha dos outros medicamentos, eu teria menos sequelas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, betaferon, azatioprina entre outros, Positivo: Não vi efeitos positivos na azatioprina. Também não vi efeitos positivos no Betaferon, Vi muitos efeitos positivos no fingolimode, melhorou minha qualidade de vida, não causa mal estar, estabilizou a doença e tive apenas o agravamento de uma sequela, mas não tive novos surtos., Negativo: azatioprina, pra mim não tinha efeito no Betaferon, eu tinha surtos a cada 6 meses ou menos, além de muitos efeitos colaterais. Não vi nada negativo no fingolimode.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com Metilprednisolona. Pedinisona Vitamina D, Positivo: Metilprednisolona interrompe o surto Predinisona completa o tratamento, Negativo: Ambos causam inchaço, espinhas, ganho de peso, alta de pressão arterial, tontura, insônia, sudorese noturna.</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, e um excelente medicamento segundo a literatura para a falha terapêutica e paciente com carga lesional alta</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betainterferon fingolimode, Positivo: fingolimode >- boa tolerância, ótimo controle de novas lesões, ótimo controle de surtos, ótima aderência por ser via oral, Negativo: fingolimode >- custo, difícil acessibilidade pelo SUS interferon, só 30% de remissão dos surtos, difícil aderência, uso Intra Muscular</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta interferon .- natalizumab >- , Positivo: beta interferon .- acesso pelo SUS natalizumab >- boa eficácia em caso de doença grave, Negativo: interferon.- aplicação diária ou semanal, aplicação IM, alergias, alterações hepáticas. natalizumab .- risco de LEMP</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã está com esse medicamento após tentar todas as outras opções do SUS que não surtiram efeito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Não houve nenhum novo surto, Negativo: Sinais de gripe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, glatiramer, Positivo: Não houve efeitos positivos, Negativo: Reações graves, incapacidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Facilita adesão ao tratamentoCusto compatível com os demais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponíveis no PCDT para tratamento da Esclerose Múltipla, Positivo: Interferon e Glatiramer: Ação positiva em formas mais brandasNatalizumabe: ação em formas mais agressivas, podendo ser oferecido em situações especiais, Negativo: Interferon e Glatiramer: Efeitos citados em bula e dificuldade de adesão ao tratamento devido à via de aplicação (mais trabalhoso, Lipodistrofia, dor e irritação na pele)Natalizumabe: risco de LEMP, necessidade de serviço capacitado para a infusão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponíveis no PCDT para tratamento da Esclerose Múltipla, Positivo: Interferon e Glatiramer: Ação positiva em formas mais brandasNatalizumabe: ação em formas mais agressivas, podendo ser oferecido em situações especiais, Negativo: Interferon e Glatiramer: Efeitos citados em bula e dificuldade de adesão ao tratamento devido à via de aplicação (mais trabalhoso, Lipodistrofia, dor e irritação na pele)Natalizumabe: risco de LEMP, necessidade de serviço capacitado para a infusão</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação mundialmente reconhecida de segunda linha.Na avaliação de segurança x eficácia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou especialista em Doença Desmielinizante e tive experiência com protocolo clínico e com paciente., Positivo: Medicação fingolimode é via oral, portanto, fácil administração, bom resultado na progressão da doença e no prognóstico dos pacientes., Negativo: Tem que supervisionar somente a 1 dose, e controle de linfopenia, enzimas hepáticas, mas facilmente controláveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com todas as medicações disponíveis pela Anvisa para esclerose múltipla. Tive boa experiência com o Alentuzumabe, e dilatado de dimetila, Positivo: Alentuzumabe fácil aplicação 2 anos e pacientes sem atividade da doença há mais de 5 anos. Considerado de 3 linha.Chimarrão de dimetila, VO, baixo risco, benefício ótimo tb considerado de 2 linha., Negativo: Alentuzumabe necessita de orientação de pte não abandonar o seguimento para controle de efeitos colaterais a longo prazo.Fumarato de dimetila efeitos gastrointestinais e eu vir fácil que devem ser controlados</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diversos pacientes respondem muito melhor a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é recomendado por profissionais da saúde e o sus não fornece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode deve ser acessível pelo SUS, pelo simples fato de que nem todo mundo tem 7mil para pagar por mês em medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é cara e necessária em muitos casos de esclerose múltipla. Os valores são inacessíveis para quase toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Trará mais conforto pra muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser a única medicação VO existente para os pacientes portadores de EM, deve ser utilizado como primeira opção, vez que já comprovada a sua eficácia no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Estabilização da doença, Negativo: Dores e cansaço nas pernas, fadiga e cefaléia</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordando da CONITEC, conheço pessoas que se utilizam da medicação sem qualquer efeito positivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As famílias estão necessitando muito deste medicamento, ele é essencial para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um remédio recomendado somente após falha terapêutica, isso por si só, já demonstra a importância, conforme aconteceu no meu caso. Como cidadã tenho, de acordo com a constituição direito ao acesso ao remédio.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Sem surtos!, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Ver relatório, Negativo: O Copaxone é uma injeção diária, tomo há 4 anos por isso não tenho mais pontos onde aplicar e meu corpo já não se recupera mais dos caroços</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de ajudar uma vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista a comprovação de efeitos colaterais, os quais não permitem um minimo de qualidade de vida para o paciente, e existindo medicamento que forneça melhor tratamento é imprescindível o fornecimento do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois não tenho conhecimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento nao causa reações adversas em alguns pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas têm o direito à medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento que trata com mais eficácia , e uma menor taxa de rejeição e ainda é mais barato para o SUS, ele tem que ser incorporado ja.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Alguns casos podem ter indicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BetaferonCopaxone, Positivo: Controle de doença em atividade para casos selecionados, Negativo: Os efeitos colaterais de cada droga são específicos e relativos a cada paciente em questão</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não tenho conhecimento suficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu esposo toma e teve uma melhora dignificamente enorme. Se for seguir as pesquisas que recomendam o Natalizabe que não seria recomendado para os pacientes, pois este sim ficou comprovado o surgimento de tumores malignos durante o tratamento. O médico que receitou o fingolimode foi muito acértivo na sua prescrição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon e Copaxone , Positivo: Não tive resultados positivos, Negativo: Muita febre, fadiga, aumento de secuelas em virtude dos surtos, desconforto por ser injetável, piora na qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode gylenia, Positivo: As secuelas foram amenizadas, não teve mais febre , Negativo: Nenhum</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento importante para a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho relatos favoráveis de todos os pacientes que utilizam o figolimode - Gylenia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX , Positivo: Melhora na disposição., Negativo: Febre e dor no corpo agura durante as primeiras 48 horas após a aplicação da medicacao</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ter mais opções de tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Me senti melhor, Negativo: Reação do começo do tratamento</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento eficaz, conforme relato de amigos com EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avinex, Positivo: Bom resultado no tratamento em 4 anos sem surtos., Negativo: Muitas pessoas com EM não tiveram bom resultado com medicação de primeira escolha!</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou CONTRA a recomendação do CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que sofre de Esclerose múltipla e precisa ter o direito de tentar. Direito à esperança!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois meu noivo está fazendo uso do Figolimode e está sendo muito bom para ele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif e glatiramer, Positivo: Não foram bons, meu noivo passava muito mal com eles, não dormia a noite quanto tomava , tinha sintomas de gripe, muita febre.E no outro dia fica péssimo o dia todo p trabalhar. , Negativo: Esses de cima que citei.</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, (</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecimento da medicação devido a diversos amigos meus usarem e apresentarem resposta muito boa com ela. Sei também que ela apresenta riscos menores do que o natalizumabe assim como tem sua eficácia um pouco pior, pela lógica deve-se ser disponibilizada antes para o portador uma medicação como o fingolimode por sua taxa e diminutos riscos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BetaferonRebifAvonexCopaxoneTysabri, Positivo: Betaferon - nao me recordoRebif - seguiu minha doenca por dois anosAvonex - diminuiu surto por dois anosCopaxone - poucos efeitos colateraisTysabri - diminuicao dos surtos, melhora forma de uso, Negativo: Betaferon - sintomas gripais, injeçãoRebif - sintomas gripais, injeçãoAvonex - sintomas gripais, injeçãoCopaxone - uso diaria de injecaoTysabri - nenhuma ate o momento</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente necessita de medicamento e todos os brasileiros tem direito a ter saúde. É obrigação do governo pagar o medicamento para as pessoas. O SUS tem que fornecer esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos melhorar a qualidade de vida das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ajuda muito as pessoas com EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam do medicamento e todo brasileiro tem direito e ter saúde. É obrigação do governo pagar o medicamento para as pessoas. O SUS tem que fornecer esse medicamento para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento esfingolimoide é comprovadamente mais eficaz do que as outras medicações disponíveis, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e reduzindo o número de surtos da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esfingolimoide, Positivo: Poucos efeitos colaterais, facilidade na administração e manuseio, medicamento bastante eficiente em prevenir surtos da doença., Negativo: O alto custo da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento em questão é de extrema importância, para a qualidade de vida dos portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento importante para a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla" ou ainda que "De acordo com as informações apresentadas no relatório técnico, os custos-benefícios são interessantes para o Estado e, em especial, para pacientes com Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que sofre de Esclerose múltipla e precisa ter o direito de tentar. Direito à esperança!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a tratamento. Ainda mais quando a medicação é cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação pode ajudar diversas famílias que dependem dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou diagnosticada 15 anos já passei por várias pedir cabelos e cada pessoa se adaptar um medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: rebife. natalizumabe. gilenia e alentuzumab., Positivo: diminuíram quantidade de surtos, Negativo: q depois de um tempo tive q trocar pois ja nao fazia mai efeito</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebife. natalizumabe. gilenia e alentuzumab, Positivo: diminuíram quantidade de surtos, Negativo: nao fazem mais efeito</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Foi muito importante a eficácia desse medicamento para meu tratamento!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode , Positivo: Estava em uso com o Glatiramer, por 3 anos, porém em ressonância apresentou atividade da doença, além dos sintomas ruins da doença que me prejudicaram muito, com o Fingolimode estou muito melhor, sem os sintomas da doença., Negativo: Usei também há 8 anos atrás o Anonex, que tem o efeito colateral bem ruim, com efeitos gripais, o Glatiramer, bem menos só os efeitos da aplicação local, o Fingolimode por enquanto não apresentou efeito colateral nenhum, só benefício.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Glatiramer e agora Fingolimode., Positivo: Conforme já descrevi anteriormente, com o Fingolimode não apresentei efeito colateral nenhum e estou muito melhor dos sintomas da doença. , Negativo: Anonex tem o efeito negativo dos sintomas "gripais " , o Glatiramer muito pouco, mas no local da aplicação, mas devido à falha terapêutica desses estou usando agora o Fingolimode e está sendo ótimo pra mim!</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento caríssimo, que provavelmente 90% dos portadores não tem condições nenhuma de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PORTADORA DE ESCLEROSE MULTIPLA, APRESENTANDO BASTANTE AGRAVAMENTO E MIITAS SEQUELAS.JÁ UTILIZEI BETAINTERFERON - APRESENTANDO FALHA E ATUALMENTE UTILIZO NATALIZUMABE - ONDE NÃO ESTÁ APRESENTANDO RESULTADO SIGNIFICATIVO, PODENDO EM BREVE ALTERAR PARA Fingolimode</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERON - REBIFNATALIZUMABE - tysabri, Positivo: NATALIZUMABE - POUCOS EFEITOS COLATERAIS, Negativo: BETAINTERFERON - MUITOS EFEITOS COLATERAIS E DIVERSOS SURTOSNATALIZUMABE - AINDA NÃO IMPEDIU AGRAVAMENTO PROGRESSIVO, AINDA APRESENTANDO PIORA, EXASSERBAÇÃO</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é seguro e eficaz</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Eficacia, segurança, facilidade de adesão., Negativo: Não houve nenhum problema significativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons e outros, Positivo: Sao eficazes., Negativo: Efeitos adversos e dificuldade de adesao. Menor eficacia:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho a luta da minha esposa e dos medicos para controlar a doenca e ajustar a medicacao. Retirando a medicaao, estao retirando mais uma opcao de possivel sucesso no tratamento. So que convive com paciente diariamente sabe da importancia da medicacao. O SUS tm como dever primordial forncerer acesso a saude a todos, independente do custo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AVONEX e Copaxone, Positivo: Foram utilizados para tentar estabilizar a doenca, Negativo: O corpo dela criou resistencia ao AVONEX, pois os surtos se tornaram repetitios. Tivemos que mudar para Copaxone, que causou aumento brusco na pressao, aritmia cardiaca, crises de ansiedade e mudanca de humor, sintomas que ela nunca tinha apresnetado antes.</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço o Uso do fingolimode após falha do copaxone e rebif e me sinto mto melhor. Sem surtos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e Rebif, Positivo: Copaxone: minha primeira medicação paraEM diminuíram os surtos para 2 ir anoRebif 44: o lado positivo é que não era injeção diária. SóFingolimode: uso atualmente, Negativo: Copaxone: injeção mto dolorida diariamente, chegava a passar mal na horaRebif: injeção ninguém merece!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona, Positivo: Melhora do quadro inflamatório em sua fase mais aguda , Negativo: Efeitos colaterais da medicação como inchaço, calor peso na cabeça entre outros.</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos de muitos pacientes que possuem efeitos colaterais do rebif é do Avonex e o filolomode torna-se a alternativa eficaz para eles. Eu só uma que tive várias rejeições corporais aos remédios citados e o figolomode é o meio eficaz para permitir o adequável tratamento da esclerose</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif é Avonex , Positivo: Rebif e Avonex muitos efeitos colaterais e físicos , Negativo: Efeitos colaterais: gripe que nunca acaba , potencializa quem tem depressão , rejeição da pele no local da aplicação (caroços).</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Não há , Negativo: Sintomas de gripe que nunca acabam , sonolência e fadiga constantes, varias rejeições no local da aplicação (vermelhidão , caroços , buracos)</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, QUESTIONO A VCS: 1)VC TEM UMA DOENÇA INCURAVEL E INCAPACITANTE. VC TEM OPÇÃO DE USAR INJETAVEL OU COMPRIMIDO, DIARIAMENTE. QUAL A SUA PREFERENCIA?2)UM DOS TRATAMENTOS DE PRIMEIRA LINHA FALHOU. VAMOS ESPERAR UM OU MAIS SURTOS QUE PODEM SER COMPLETAMENTE ICAPACITANTE PARA USAR UMA NOVA ESTRATEGIA DE TTO COM OTIMA EVIDENCIA CIENTIFICA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS, Positivo: MELHOR ADERENCIAMAI EFICAZPROTEÇÃO CONTRA ATROFIA CEREBRAL, Negativo: USO DIARIO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IMUNOGLOBULINA, Positivo: NENHUM, Negativo: NAO FUCIONOU</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tem que incorporar para os pacientes que sofrem de Esclerose Múltipla se tratarem com esse remédio fingolimode, ja que o beta e glatiramer deram falha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AVONEX, BETAINTERFERON E AGORA MINHA MÃE UTILIZADA O NATALIZUMAB (TYSARBI), Positivo: ELA OBTEVE MELHORAS NO QUADRO , Negativo: RISCO DA LEMP</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que deva existir uma maior gama de tratamentos para EM, uma vez que cada pessoa reage de uma maneira aos medicamento, podendo ser eficiente em alguns casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Tive dois surtos até começar receber a medicação do Estado, após isso nunca mais tive surto. Tenho a doença a 5 anos, Negativo: Logo no inicio tinha sintomas de gripe quando aplicava o medicamento. Deposi o organismo aceitou bem o tratamento.</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não se deve limitar o arsenal terapêutico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Avonex sem efeitos positivos, Negativo: Avonex não segurou surtos e me deixava muito mal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Medicação oral, sem efeitos colaterais, Negativo: Tecfidera nenhum efeito negativo</p>
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é uma ótima opção para os pacientes que falham aos interferons ou glatiramer, isso já foi demonstrado na literatura.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimod, Positivo: Mais eficaz no controle da Esclerose múltipla que os interferons e copaxone, melhor aderência , Negativo: Primeira dose fazer monitorada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InterferonsGlatiramerFingolimodNatalizumab, Positivo: Interferons e glatiramer - disponibilidade mais fácil Natalizumab - maior eficácia , Negativo: Interferons - muito efeito adverso flu-like, astenia, cefaleia, aderência difícil Glatiramer - injetável com efeito adverso no local de aplicação, aderência Natalizumab - risco lemp</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveriam consultar os medicos neurologistas, pois a melhora após o início do tratamento com Fingolimode é visível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Muito eficaz no controle . Praticamente não há efeitos colaterais. Melhora a fadiga por ser mais eficiente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os anteriores a ele exigidos pelo governo. Passei muito mau e tive surtos como se não estivesse em tratamento. Muito efeito colateral e as injeções deixaram marcas pelo corpo incorrigíveis. Infelizmente., Positivo: Nenhum., Negativo: Todos possíveis.</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da esclerose múltipla e já sofri com alergia ao glatiramer e tive que alterar o tratamento para o uso do interferon, porém o mesmo não teve a ação esperada, disponibilizando este terceiro medicamento aumenta a possibilidade de tratamento, além do quê diversos outros países fazem uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei acetato de glatiramer e beta interferona., Positivo: Acetato de glatiramer tive alergias. Beta interferona durante o uso não tive movos surtos., Negativo: Acetato de glatiramer não tenho muitas considerações a fazer, pois tive alergia. O beta interferona, o lado negativo é a sensação de gripe/febre após aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e beta interferona., Positivo: Acetato de glatiramer tive alergias. Beta interferona durante o uso não tive movos surtos., Negativo: Acetato de glatiramer não tenho muitas considerações a fazer, pois tive alergia. O beta interferona, o lado negativo é a sensação de gripe/febre após aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fingolimode já é medicamento de primeira linha na Europa, diversos estudos provando eficácia e superioridade a outros medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons em geral, glatirâmer, natalizumab, fingolimode..., Positivo: Fingolimode tem eficácia comprovada na redução de surtos e na diminuição da carga lesional de pacientes com esclerose múltipla. Tem benefício de ser comprimido, em detrimento dos demais, que são injetáveis, facilitando a adesão. , Negativo: Necessidade de fazer a primeira dose supervisionada, para monitorar ocorrência de eventos adversos. Contraindicação em pacientes com idade mais avançada.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Citei-os acima: interferons, glatirâmer, natalizumab , Positivo: Redução do número de surtos. , Negativo: Medicamentos injetáveis, efeitos adversos bem documentados (interferons: sintomas gripais, mialgia)No caso do natalizumab, risco de desenvolvimento de LEMP em pacientes portadores do vírus JC, principalmente após 2 anos de exposição ao medicamento.</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e ja passei pelas outras 2 fases do tratamento as quais nao obtive sucesso, Nao posso ficar desassistida e muito menos arcar com as despesas mensais do tratamento. Essa realidade nao e so minha, mas de muitos Brasileiros que nao escolheram ter essa doenca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Tentaram estabilizar os surtos e a progressao da doenca, Negativo: Avonex - meu corpo criou resistência ao medicamento, comecei a ter surtos continuos.Copaxone - Pressao alta, Aritmia cardiaca, Crises de Ansiedade e Mau Humor, coisas que nunca tive antes.</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa ser</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Foi recomendada após um tratamento que não deu certo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo desta medicação é inviável para os pacientes.O governo deve fornecer esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esposa de um amigo reagiu muito melhor ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento apresentou-se eficaz para uma paciente conhecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Numero considerado de pacientes respondem melhor ao tratamento com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há cerca de um ano e meio atrás, uma grande amiga Karol foi diagnosticada com Esclerose Múltipla.O organismo dela não reagiu bem a medicação fornecida pelo Estado. Dores no corpo, febre após a aplicação (uma injeção de dois em dois dias), o que implicou em um afastamento do seu ofício.Desta forma partiu para outro tratamento, o qual foi um sucesso! Nada de reações, doença estabilizada, mas... não é fornecido pelo SUS.E minha amiga não tem condições financeiras de continuar com o tratamento, pois cada caixa tem um custo de 7.500, 00 e ela precisa de 1caixa por mês. Gostaria muito que este medicamento fosse fornecido pelo estado, pois já é difícil enfrentar uma doença desta que é super agressiva a imunidade tomando os remédios, imagina sem eles. Uma pessoa com esta doença não pode perder tempo com a justiça. PRECISAMOS DO MEDICAMENTO JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho sim que todos devem ter o acesso a este remédio, algo que serve para a vida de um ser humano...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento não aprovado não possui reações adversas e é mais barato do que é distribuído hoje</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeiramente o remédio é indicado por profissionais da saúde, no entanto, não é disponibilizado pelo SUS, sendo que, o fornecido gratuitamente para o tratamento da mesma doença não é adequado a todos pacientes e é muito mais caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação traz melhora na qualidade de vida e conforto aos usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio tem menores reações ao corpo do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente tem direito, como cidadão, ao medicamento que corresponda positivamente ao seu caso, principalmente num caso grave em que corre grave risco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que tiveram melhora significativa com a estabilidade da doença, a passo que se trata de uma pesquisa, deveria uma maior diversidade de casos concretos, bem como considerar a melhora daqueles que utilizaram e se adaptaram melhor a este medicamento que inclusive é mais barato do que o admitido hoje pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão deve ter acesso à tratamento médico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença é muito grave e tem uma evolução muito rápida se não tratada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente que necessita desta outra medicação. 2ª - Não 3ª - Não
13/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Oferecer tratamentos melhores e garantem sobrevida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, Positivo: rapidez, Negativo: não ha
28/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento já foi amplamente estudado e é comprovada a sua eficácia, deve ser utilizado, mesmo que ainda não esteja regularizado pela ANVISA. 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não, concordo. 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento fingolimode não tem um valor maior que os demais e traz para alguns casos melhores Resultados ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo desta recomendação 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes demonstraram melhora após o uso deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação irá melhorar a condição dos que recebem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter acesso gratuito a qualquer remédio caro , que traga conforto ao paciente e qualidade de vida. O SUS não deve escolher o remédio, pois escolherá o que lhe convém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação apresentada atualmente pelo SUS gera reações graves e danosas aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes mostraram melhora significativa com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quero ajudar pessoas que dependem desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, As famílias são muito afetadas pela falta de medicação. ...e triste ver os filhos pequenos precisando dos pais e não terem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação beneficiará muitas pessoas e famílias que estão em situação de muita dor e sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam de medicação e não tem condições financeiras para medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que é um medicamento eficaz e merece ser incluído devido a dificuldade de obtenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a recomendação deve ser favorável à incorporação do fingolimode para que os pacientes tenham oportunidade do tratamento que é muito caro. Tenho uma amiga que não tem condições de arcar com esse tratamento que demonstrou sucesso em relação ao tratamento anterior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes reagem melhor a fingolimode.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação, tratará um conforto maior não somente a minha família, mas para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga com a doença se sente muito melhor com o tratamento por esta medicação, minimizando quase que na totalidade os efeitos colaterais apresentados sob a medicação atual fornecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas famílias dependem disso. É dever do Estado dar saúde à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento foi efetivo para uma amiga, enquanto o medicamento fornecido pelo sus foi ineficaz e com muitos efeitos colaterais extremamente dolorosos e negativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado tem obrigação de oferecer serviços de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se um tratamento não funcionou, é necessário ter tratamentos alternativos, mesmo que não sejam os mais indicados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para mim esse é o melhor remédio para Esclerose</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Não ser injeção, não ter efeito colateral. e realmente ver que não tive piora da doença, Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Betaferon, Avonex e Copaxone, Positivo: Para mim, sem efeitos positivos, Negativo: Serem injetáveis, efeitos colaterais, e ver que a doença estava avançando.</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Quando alguém esta lutando pela vida tudo é valido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento mais barato do que o SUS oferece e mais eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação mostrou resultado melhor e sem reação adversa na esposa de um amigo e o custo dele é menor que o medicamento fornecido pelo sus parã a fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que como a medicação é vendida, e sua venda não foi suspensa, não existe motivo para que o SUS não forneça aos pacientes que comprovem necessidade. A caixa onde moramos (que dura 1 mês) custa R\$7,500,00. Não há condições de manter o tratamento pagando este valor. Por favor, pra quem ganha 1 salário mínimo por mês e precisa sustentar a família, é completamente impossível, então autorizem o mais rápido possível!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, glatirâme e fingolimode, Positivo: O fingolimode não causou reações adversas., Negativo: Betainterferona e glatirâme causam febre após algumas horas de aplicação, além da sensação continua de mal estar (como se estivesse com uma leve gripe).</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de corticoides, Positivo: Durante os surtos obtive um resultado bem mais rápido, Negativo: Inchaço no corpo, tempo de aplicação (normalmente 5 sessões de aproximadamente 2h).</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com fingolimode é menos custoso que o tratamento dado pelo SUS. Não faz sentido não apoiar na utilização de novas formas de tratamento. Pode ser muito útil para milhares de brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nihil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação mudará a vida de muitas pessoas e famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nada a acrescentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode já possui alguns anos de uso no Brasil, comprovando-se o seu padrão de segurança. Trata-se de medicamento oral, o que favorece a adesão ao tratamento. Estudos indicam sua qualidade, segurança e eficácia para ser incluído em segunda linha de tratamento. Autoridades sanitárias de outros países confirmam tudo isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mcg (rebif)., Positivo: Reduziu minha taxa de surtos., Negativo: Calafrios, sensação de gripe, dor no corpo, fadiga.</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois este medicamento ajudou uma conhecida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não estou muito inteirada sobre o assunto ainda, mas pelo pouco que sei acho que como paciente ou amiga e familiar de algum, temos o direito de receber medicações de forma acessível para tais doenças como está tão arrasadoras. Já é uma luta diária por conviver com a doença e ainda não nos favorecem o direito de ter um tratamento decente, sempre achei que profissionais da saúde trabalhassem pelo bem de nossas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ter opção é direito do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento seja de suma importância aos portadores da doença e deva ser fornecido pelo Estado como uma outra alternativa além da medicação fornecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Gostaria de editar minha opinião anteriormarquisi errado. Há pessoas sofrendo por causa disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se existe um relatório que recomende deve ser seguido os criterios de avaliação e necessidade. Parece necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode é eficaz, tem menos reações adversas do que o natalizumabe e representa maior conforto para o paciente por ser de uso oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medição, trará um conforto maior a todas as pessoas e familiares das pessoas que dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria haver mais estudos em cima do tratamento. E que o governo forneça isso para a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é uma medicação que mostrou resultado positivo para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio não dá reações a muitos pacientes, gerando qualidade de vida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possuo um parente que necessita da medicação pois teve efeitos colaterais com o medicamento fornecido pelo SUS, e somente teve bons resultados através do uso de Fingolimode. Essa pessoa não tem condições de bancar o medicamento todo o mês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu não faço o uso do medicamento, mas tenho outros conhecidos que fazem uso, então venho me pronunciar referente ao tratamento deles, pois segundo seus relatos não tiveram novos surtos após o início do tratamento com o novo medicamento, então venho solicitar ao poder público que venha incluir este medicamento ao rol de medicamentos liberados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1 A 44 mg, Positivo: Desde 2015 faço o uso não tive novos surtos, o meu corpo aceitou o medicamento por enquanto, não sei por quanto tempo mais o corpo não terá alterações. , Negativo: Efeito negativo e ter que aplicar injeções dia sim dia não, o local fica dolorido por mais de 2 dias, as vezes vermelho o local da aplicação.</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio que o SUS disponibiliza para o tratamento da esclerose múltipla faz com que o organismo de alguns pacientes não reagem bem. Dores no corpo, febre após a aplicação (uma injeção de dois em dois dias). Inclusive o remédio disponibilizado pelo SUS é mais caro que o Fingolimode.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio já teve pessoas com a doença utilizando e não houve reação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recomendo a liberação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é importante para o conforto de muitas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter direito a esta terapia!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento fingolimode trará um conforto às pessoas que sofrem de esclerose múltipla e que não reagem bem ao atual medicamento fornecido pelo estado. Este outro medicamento não fornecido pelo estado custa em torno de R\$ 7.500,00 caixa, tornando o acesso inviável a maioria de pessoas que necessitam do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, N/A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Única medicação que não senti efeito colateral algum foi com o Fingolimode. Glatitamer e betainterferona eu sentia dores de cabeça, náuseas, mal estar, etc.. Um absurdo o Estado não querer liberar o tratamento com o Fingolimode. É direito do paciente escolher o tratamento que ele sinte melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatitamer e betainterferona, Positivo: Nenhum, agulhas são terríveis., Negativo: Dores de cabeça, náuseas, mal estar, acordava sem condições de ir estudar, dor na aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: Ameniza os surtos, Negativo: Inchaço, náuseas, dores de cabeça</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto, Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia a dia</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o paciente teve falha terapêutica o paciente necessita de um medicamento mais eficaz, o fingolimod apresenta maior eficácia do que o glatimer e o betainterferona e com menor risco que outros medicamentos disponíveis</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilização de glatimer por 6 anos e fingolimod por 1 ano, Positivo: Houve falha terapêutica com o glatimer O fingolimod possui boa eficácia e a facilidade na utilização por ser um medicamento oral , Negativo: Aplicação subcutânea do glatimer causando nodulos no local da aplicação. Apresentei fadiga com o fingolimod mas não considero um efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides e natalizumabe, Positivo: Corticoide apresenta um efeito rápido nas lesões Natalizumabe é um remédio de eficácia maior que o fingolimod , Negativo: Infusão venosa de ambos Com o natalizumabe deve haver um controle do vírus jvc devido ao risco de desenvolver Lemp</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fingolimode é um dos melhores medicamentos disponíveis para controle dos surtos da Esclerose Múltipla. Sendo um medicamento administrado por via oral, torna seu uso menos penoso ao paciente, além dos efeitos colaterais praticamente nulos, o que traz uma qualidade de vida muito melhor ao paciente, sem contar a inexistência das lesões causadas pela aplicação do fármaco injetável</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode 0,5mg, Positivo: O medicamento me possibilita ter uma vida normal, como a de uma pessoa sem Esclerose Múltipla. , Negativo: O medicamento é de difícil acesso, pois o estado do Rio Grande do Sul prefere judicializar a questão e ter um custo de aquisição do medicamento 5 ou 6x maior do que se simplesmente dispensasse por via administrativa na aquisição pelo SUS/Ministério da Saúde.</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As injeções são muito dolorosas. Um medicamento oral será bem melhor. A eficácia também é maior.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Ainda não vi nenhum, Negativo: Aplicação dolorosa, efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: A pulsoterapia melhorou o surto., Negativo: Efeitos colaterais.</p>
16/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está comprovada a eficácia do medicamento em muitos casos de pacientes de EM. Por que tirar a chance de um paciente se o betainterferon ou o glâtiramer falharem? E nos casos onde os efeitos colaterais do betaibterferon se tornam insuportáveis pelo paciente?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaibterferon, Positivo: Paciente utiliza betainterferon a 3 anos sem novos surtos, Negativo: Fadiga intensa e dores de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos da medicação mais indicada e eficaz no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ja usei rebif 22 e no momento copaxone., Positivo: em teste ainda, porem com redução parcial dos surtos., Negativo: queimação no local da aplicação, coceira, cansaço</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tinha que ser favoravel à liberação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Melhora a qualidade de vida do portador da doença., Negativo: Nao ha</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como não é um medicamento de 1 a linha, mas como auxilia na não atividade da doença, por isso ele deve entrar no rol de medicamentos aprovados pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1 a 44 mg, Positivo: Por enquanto está controlando a EM, , Negativo: Ter que aplicar 1 dia sim outro não as injeções, e ficar com o local dolorido por vários dias</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicações para esclerose múltipla são escassas e causam muitos efeitos colaterais;a avaliação de sua prescrição deve ser feita pelo médico sem restrições e, pelo altíssimo custo, é importante que o estado possa prove.las ao paciente, sob pena de restar impossível o tratamento ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida.aubagio, Positivo: A teriflunomida tem mantido a doença estável, desde o meu diagnóstico (há 1 ano), Negativo: Queda de cabelo, riscos para aumento enzimas hepáticas.</p>
16/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como fica a situação do paciente que os outros medicamentos já não fazem mais efeito e que não podem pagar pelo remédio? Autoridades, favor reconsiderar a questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAINTERFERONA (AVONEX). , Positivo: Foi válido no início do tratamento, Negativo: Depois de alguns anos apresentou falha terapeutica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei da importância e defendo que seja sim incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina D, Positivo: menor fadiga e maior disposição, Negativo: tem que ingerir 2.5 L de água por dia e praticar exercícios diariamente.</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sei de muitos casos onde este medicamento está sendo benéfico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Diminuiu os surtos, Negativo: Aplicação diária e dor</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem não se adaptou ao medicamento injetável deverá ter opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Avonex., Positivo: Ambos não tiveram efeitos significativos na evolução da doença., Negativo: Ambos com muitas reações que impossibilitaram a continuidade.</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente de esclerose múltipla e os outros dois medicamentos não funcionam em mim é preciso ter uma alternativa para o tratamento da doença que eu e muitos não escolhemos ter.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatiramer, Positivo: Mais facilidade de conseguir no posto , Negativo: Não funcionou comigo continuei tendo lesões e surtos além de efeitos colaterais que atrapalham no dia dia</p> <p>3ª - Não</p>
17/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Figolimode é a melhor medicação para o paciente que tenho ligação, tem respondido com qualidade e não tendo surtos nem sequelas ate o momento. não tem apresentado efeitos colaterais permitindo que o paciente continue com sua vida laboral e tendo qualidade na mesma.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Figolimode, Gylenia, Positivo: Redução dos sintomas como fadiga e repressão. diminuição da quantidade e intensidade dos surtos, Negativo: até o momento não houve nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatiramer e interferon, Positivo: Nenhum efeito positivo apresentado, Negativo: Dores fortes no local da aplicação, queda de imunidade, tremores, dores no corpo, surtos frequentes com rapida evolução do quadro sintomatico</p>
18/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando existe falha no tratamento obviamente deve-se ter outra opção de medicação isso é um direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Glatiramer, Positivo: Avonex por ser um dosagem Glatiramer deixando a doença sem surto, Negativo: Avonex reação alergica intensa por dias. Glatiramer aplicação diaria, irritação na pele</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após falha terapêutica é imprescindível ao paciente com Esclerose Múltipla dispor de opções de outras medicações para controle da doença e evitar que a mesma evolua para a forma progressiva.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone, Solumedrol., Positivo: Rebif e Copaxone são medicações de primeira escolha no tratamento da Esclerose Múltipla., Negativo: Rebif: forte efeito colateral. Copaxone: desconforto da injeção diária.</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é o menos incapacitante para a esclerose múltipla. O único, no Brasil, que não tem histórico de LMP, uma infecção cerebral que incapacita totalmente o paciente, ou seja, o uso dos dois outros medicamentos (que o sus quer que a gente use) trazem efeitos colaterais tão graves, ou até mais, que a esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à incorporação do fingolimode por prolongar e dar maior qualidade de vida ao paciente portador de Esclerose Múltipla, com períodos menores de surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os outros remédios incapacitam a longo prazo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Singolimode, Positivo: Aplicação oral, indolor, sem efeitos colaterais como dor no corpo, depressas, fraqueza, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatimara, Positivo: Nenhum, Negativo: Muito doloroso, a longo prazo pode causar inflamação no cérebro que incapacita. Causa fraqueza, depressas, dor no corpo.</p>
18/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque depois de um surto, troquei o copaxone pelo Gilenya e até agora nenhum novo surto</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Nenhum surto após o início do tratamento com fingolimode, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Não sei, Negativo: Novos surtos</p>
18/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está medicação é muito cara de difícil acesso .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um excelente medicamento, uma alternativa eficiente para tratamento da EM, proporciona um tratamento confortável para o paciente, e não tem muitos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon (22 e 44)FingolimodeNatalizumab, Positivo: Os interferons só me davam efeitos colaterais e não seguravam a evolução da doença.O fingolimode era perfeito, não tive nenhum surto com ele, e não sentia nada. Mas tive como efeito colateral edema de mácula e infelizmente tive que parar de tomar. Lamentei muito pois era um tratamento muito confortável e eu me sentia muito bem com ele.Atualmente tomo aplicações mensasi de Tisabri e por enquanto tem dado certo apesar de não ser uma situação muito confortavel ter que me internar todo mes para fazer a infusaõ., Negativo: vide acima</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon (22 e 44) - Os interferons só me davam efeitos colaterais e não seguravam a evolução da doença.Fingolimode:O fingolimode era perfeito, não tive nenhum surto com ele, e não sentia nada. Mas tive como efeito colateral edema de mácula e infelizmente tive que parar de tomar. Lamentei muito pois era um tratamento muito confortável e eu me sentia muito bem com ele., Positivo: Natalizumab Atualmente tomo aplicações mensasi de Tisabri e por enquanto tem dado certo apesar de não ser uma situação muito confortavel ter que me internar todo mes para fazer a infusaõ., Negativo: vide acima</p>
17/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode apresenta nova forma de tratar a Esclerose Múltipla, diferente dos medicamentos até hoje (betainterferona, glatirâmer e outros).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei betainterferona de 2002 até 2015 e atualmente uso azatioprina (Emuren) desde 2015., Positivo: Diminuiu a frequência e intensidade dos surtos. Assim como a progressão da doença.Hoje em dia, não uso nada para andar em casa, me apoio nos móveis. Na rua ando com muleta canadense distâncias de uns 100 metros e em distância maior, por fadiga causada pela Esclerose Múltipla, preciso de cadeira de rodas.Penso que estaria muito pior se não usasse as medicações de alto custo., Negativo: Foi comum, de vez em quando, ter efeito colateral do betainterferon, como febre semelhante a gripe mesmo depois de anos usando o medicamento.E usando o azatioprina, nunca senti nenhum efeito colateral e nem sintoma negativo. Mas, sinto que a Esclerose Múltipla teria melhor e mais eficaz tratamento, com um novo medicamento como o fingolimode ou outros.</p>
16/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação mostrou-se mais eficaz no tratamento reduzido os surtos e as lesões</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MetilPredinisolona para tratamento dos surtos , Positivo: Regressão dos sintomas, Negativo: Aumento de pressão, glicose.</p>
17/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Outros remédios incapacitam a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode o é melhor e mais seguro tratamento para pacientes de EM remitente recorrente, trazendo maior conforto com seus comprimidos, aumentando muito o número de pacientes aderindo ao tratamento. Além disso, não apresenta os efeitos colaterais dos demais remédios, sendo segura sua utilização por longos períodos de tempo, o que não acontece com outros medicamentos novos. O fingolimode garante qualidade de vida aos pacientes, evitando novos surtos e garantindo muitas vezes a remissão das lesões.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode - Gilenya., Positivo: Redução dos sintomas como fadiga e repressão. Diminuição da quantidade e da intensidade dos surtos. Rapidez no reestabelecimento da saúde após tratamento dos surtos. Desaparecimento das lesões ocasionadas pelos surtos., Negativo: Não houve até o momento nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatiramer, Interferon., Positivo: Não houve! Dores nos locais de aplicação, feridas locais, dores de cabeça, baixa imunidade, depressão e etc., Negativo: Dores no local da aplicação, queda na imunidade, gripes frequentes, dores no corpo e cabeça, depressão, apatia, desânimo, surtos frequentes com rápida evolução do quadro sintomático.</p>
17/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os outros remédios incapacitam a longo prazo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Altamente capacitaste prolonga a vida do paciente, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, Positivo: Nenhum efeito positivo, Negativo: Incapacitante</p>
17/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os outros remédios incapacitam a longo prazo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando as evidências de diminuição da incidência de surtos. É uma pauta frequente de discussão a questão da base orçamentária destinada ao SUS. Inviabilizar avanços no tratamento da saúde da população, considerando os efeitos negativos dos surtos recorrentes na EM, é inadmissível. Nova proposta deve ser estudada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento Moderno e eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e tecfidera, Positivo: Controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada pessoa reage de uma forma aos efeitos do medicamento, acho que com um medicamento de uso oral a adesão e continuação do tratamento seriam maiores, tenho esclerose múltipla e faço uso do Avonex desde 2008 mas não é fácil fazer a aplicação uma vez por semana, as vezes sinto muita dor no local de aplicação da injeção e no dia da aplicação muitas vezes da vontade de não fazer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Utilizo desde 2008 e estou bem, só tive mais 2 surtos utilizando o Avonex mas foram bem fracos e não fiquei com nenhuma sequela, Negativo: O ruim de utilizar o Avonex é precisar fazer a aplicação 1 vez por semana sendo uma injeção intramuscular</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito sofrida o uso de betainterferonas que são injetáveis, além de ser muito caras.E nem todas as pessoas se dão bem com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1 A, Positivo: Controlou bastante os efeitos e diminuiu os surtos, Negativo: Injetavel 3 X por semana, cuidado de transporte tem que ser com gelo, problemas para embarcar em aeronaves por ter agulhas, os efeitos da injeção com indisposição, dores no corpo, queda de cabelo, perigo de depressão, dores na aplicação e deixa o corpo hematomas e calombos .</p>
17/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio e excelente.O custo x benéfico é em prol do doente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya / Fingolimode , Positivo: Excelente Estou com s doença controlada, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 445 mil reais mensais mais caro do que o Fingolimode , Positivo: Nenhum , Negativo: Tontura Fadiga Dores Alergias Custo bem maior ESPERA-SE QUE MÉDICOS EXTRA QUADROS DA CONITEC SEJAM CONSULTADOS, pois é absurda a conclusão contrária ao uso e a melhora dos pacientes e custo menor.</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque o medico e o paciente são as únicas pessoas a decidirem o melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera , Positivo: Uso oral. Mais facilidade para o paciente. Sem efeitos colaterais, Negativo: Até agora nenhum.</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fingolimode é uma fármaco de alta eficácia, que pode manter o portador de EM estável, sem atividade da doença (NEDA) por muito mais tempo do que o Acetato de Glatirâmer e os Interferons. Chega a ter eficácia de quase 60% na redução da taxa de surtos anuais dentro do prazo de 02 anos, contra cerca de apenas 30% apresentado pelos Interferons e Acetato de Glatirâmer.O Fingolimode é a única substância até o momento (juntamente com a Cladribina) a penetrar no Sistema Nervoso Central (encéfalo e medula espinhal), apresenta dados sustentáveis de redução da Atrofia Cerebral, e em pacientes EMRR que o utilizaram dentro do prazo de pelo menos 10 anos os estudos tem demonstrado que o Fingoliomde reduziu, praticamente impediu a passagem para a forma Secundariamente Progressiva em quem a possui.O Fingolimode é uma droga inclusive análoga ao Siponimode, substância está que virá, que será lançada no mercado como primeiro fármaco a tratar a EM Secundariamente Progressiva.Se fosse liberado pelo SUS sua distribuição como medicamento de 1a linha para tratamento da EM certamente o Fingolimode seria minha 1a opção de escolha.Sabe-se que quanto menor a atividade da doença menor a probabilidade do indivíduo que a possui se torne incapacitado rapidamente.Remédios, tratamentos de alta eficácia, como o Fingolimode, são os únicos a proporcionar esta estabilidade por mais tempo, garantindo inclusive qualidade de vida ao paciente em todos os aspectos (Fingolimode é uma droga administrada por via oral, em comprimido).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44a (Interferon beta 1a) e Copaxone (Acetato de Glatiramer)., Positivo: Até o momento estou com o Copaxone, não apresento surtos nem novas lesões ou antigas lesões em atividade.Não tive efeitos positivos como Rebif 44a., Negativo: Com o Rebif 44a me sentia mais doente do que os próprios sintomas da doença, inclusive apresentei ideações suicidas.O Copaxone por ser aplicado diariamente causa muitas reações nos locais de aplicação, como edemas, lipoatrofia e hiperatrofia de tecido, além de muita dor local.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos de todos os medicamentos possíveis para o tratamento devendo ser escolha do médico mesmo ao ser utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tysabri, Positivo: Copaxone nenhum tysabri conteve os surtos, Negativo: Copaxone injeções diárias, não contece os surtos, tysabri: ida mensalmente a clínica para infusão</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso que haja outras opções para continuidade do tratamento, além dos já existentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e Natalizumabe , Positivo: Com o Natalizumabe o avanço da doença foi controlado, enquanto com o glatiramer não houve melhora., Negativo: O glatiramer não evitou o avanço da doença, durante o tratamento tive muitos surtos, responsáveis pelas sequelas que apresento hoje.</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma alternativa totalmente viável em casos onde não há aderência a tratamentos injetáveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Assim que fiz o diagnóstico iniciei a terapia com glatiramer. Após aguentar três meses de reações na pele meu médico orientou a troca para o fingolimode., Positivo: Fingolimode: facilidade do uso, qualidade de vida, efeito positivo na perda cognitiva. , Negativo: Fingolimode: não relato nenhum efeito negativo ate o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , Positivo: Glatiramer: possibilidade de engravidar tomando o remédio. , Negativo: Glatiramer: dor, irritação, urticaria, nódulo nos locais de aplicação; Dificuldade na aplicação; dificuldades nos cuidados de armazenamento.</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente precisa desta medicação, se ele não tiver acesso à ela o que vai tomar em caso de falha terapêutica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Acetato de Glatiramer, Positivo: Não houve efeitos positivos, Negativo: Febre, dores de cabeça, dores no corpo, náuseas, diarreia, sintomas gripais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: O maior de todos os efeitos positivos, não possui efeito colateral. Tomo a medicação de manhã e a noite e não sinto nada o dia inteiro. é como se ão tivesse tomado nenhuma medicação., Negativo: Sem efeitos negativos</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A preocupação deve ser com a qualidade de vida do Paciente, e se houve a falha é melhor recorrer ao fingolimode do que ao natalizumabe</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferom 1b e fingolimode, Positivo: Com o fingolimode tive uma melhora considerável até na locomoção e redução em algumas sequelas, Negativo: o Interferon somente alguns inchaços após aplicação, ja com o fingolimode não tive nenhum efeito negativo até o momento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterápia, Positivo: melhorou o surto, Negativo: aumento de ansiedade e perda de massa muscular</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Penso que mais estudos têm que ser feitos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e betainterferona, Positivo: O betainterferona cessou minhas exacerbações por completo há seis anos. O copaxone, era bom, pois o único efeito colateral que tinha, era febre local, nada mais. , Negativo: O copaxone não cessava meus surtos, era como se não tomasse nada. Fiz ciclofosfamida pós copaxone, desencadeou cistite hemorrágica, no mais, foi o que parou os surtos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, falha terapêuticaCiclofosfamida, cistite hemorrágicaBetainterferona 1a, muito bom, não tive problemas, apenas fadiga muito intensa, mas vale a pena, não deixa com que tenha exacerbações. , Positivo: Copaxone, sem efeitos colaterais, somente febre local, muito bom se tivesse dado certo.Ciclofosfamida, excelente, foi o responsável por cessar meus surtosBetainterferona 1a, me manteve com as lesões inativas., Negativo: Copaxone, foi como se não aplicasse nada, um surto a cada dois meses. Ciclofosfamida, os efeitos de uma quimioterapia, o que é desagradável, porém, foi o que desinflamou as lesões. Porém causou infertilidade, fiquei sem ciclo menstrual por dois anos. Betainterferona, muita fadiga e indisposição, mas o importante é que cessa os surtos.</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nessa doença cada caso é um caso e há pacientes nos quais o medicamento faz efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Abonex, tecfidera, Positivo: Contenção da doença , Negativo: Efeitos colaterais</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu uso fingolimode e acho o melhor tratamento, pois não tem efeito colateral e por ser oral, facilita a adaptação do paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: sem efeitos colaterais, medicação via oral, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem estudos mundiais que comprovam que o fingolimode quando usado em EMRR recém diagnosticada e com poucos surtos ocorre um aumento substancial na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1b, Positivo: para o meu organismo este remédio conseguiu conter as exacerbações por um bom período., Negativo: locais de injeção doloridos por dias e febre ou dor de cabeça ocasional.</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que o ente mais capacitado para decidir sobre a eficácia ou não é o profissional de saúde, juntamente com seu paciente, além de ser mais uma opção aos pacientes, que são quem mais sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera., Positivo: O uso oral, que além de facilitar, é menos dolorido para o paciente., Negativo: Não identifiquei nenhum efeito negativo.</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O natalizumabe é um medicamento muito mais forte que o fingolimode, não faz sentido algum ser necessário usá-lo antes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatirâmer com falha terapêutica. Estou em uso do fingolimode atualmente através de pedido judicial., Positivo: Betainterferona e glatirâmer: nenhum.Fingolimode: praticidade, ausência de efeitos colaterais, Negativo: Betainterferona e glatirâmer: efeitos colaterais, falha terapêutica.Fingolimode: nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatirâmer com falha terapêutica. Estou em uso do fingolimode atualmente através de pedido judicial., Positivo: Betainterferona e glatirâmer: nenhum.Fingolimode: praticidade, ausência de efeitos colaterais, Negativo: Betainterferona e glatirâmer: efeitos colaterais, falha terapêutica.Fingolimode: nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode apresenta resultados muito positivos para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Sintomas controlados, diminuição das lesões, Negativo: Aumenta enzima do fígado</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: Diminuição da inflamação, sem sequelas, Negativo: Inchaço</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que o governo não deva se basear apenas no custo da medicação. Já que os estudos demonstraram que o fingolimode é uma opção com risco muito menor do que o natalizumabe na ocorrência da leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP). E não há nenhum efeito colateral que faça com que haja uma baixa adesão ao tratamento comparado as outras medicações injetáveis. Além é claro de que todo paciente e nesse caso os que tenham esclerose múltipla têm direito de receber e o governo o dever de fornecer. Como diz a Constituição Federal de 1988 prevê na Seção II, em seu artigo 196, que "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação".</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebif 44Fingolimode, Positivo: Fingolimode: a medicação é em comprimidos que é bem melhor do que as injeções. Não há dores após a ingestão. Não há nenhum outro efeito colateral., Negativo: Avonex: medicação injetável intra muscular que é dolorosa. O local da aplicação fica roxo e dolorido. Logo após a aplicação, era como se eu estivesse com uma gripe muito forte. Dores fortíssimas de cabeça e no corpo, febre e calafrios... parecia que um rolo compressor tinha passado por cima de mim.Rebif 44: medicação injetável sub cutânea que tb é dolorosa. O local da aplicação fica vermelho, sensível e dolorido; como a medicação é aplicada 3 vezes na semana, fiquei toda marcada já que não se pode aplicar no mesmo local enquanto estiver inflamado. Dores de cabeça e no corpo. Moleza. Sintomas parecidos com da gripe.Era como se um trator tivesse me atropelado.</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso ao medicamento deve ser facilitado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Glatirâmer, Tysabri e Gilenya , Positivo: Com o Gilenya, a diminuição dos surtos. , Negativo: Ainda há surtos, mas bem mais suaves.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Resposta acima. , Positivo: Resposta acima , Negativo: Resposta acima.</p>
15/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A parecer vai de encontro aos próprios argumentos apresentados. Como quando Exemplifica a lemp e apresenta dados de maior risco ao natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, natalizumabe, fingolimode, Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A, Positivo: A, Negativo: A</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Quem deve dar o parecer sobre a eficácia ou não é o médico assistente e não o órgão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Surtos controlados, Negativo: Para mim não houve.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Segurou por um bom tempo meus surtos., Negativo: Dor de cabeça, perda de cabelo, perda de peso, sintomas de gripe.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerar na análise, além das questões técnicas e financeiras, o principal: O PACIENTE.A Esclerose Múltipla por si só já é uma doença arrasadora, tanto pelos danos causados ao corpo e mente, como pelo fato de ser incurável, progressiva e degenerativa.Já há diversos estudos técnicos comprovando a associação da piora do quadro do paciente com seu estado emocional.Considerem que:1- Tomar injeção não é agradável em nenhuma situação, de forma que o fato de o Fingolimode ser um comprimido, já é um alívio no sofrimento de nós portadores de EM.2- O natalizumab que é a opção sugerida para falha terapêutica co com betainterferona ou glatirâmer requer deslocamento do paciente para receber a infusão, o que na maioria dos casos causa mais um sofrimento, considerando que grande parte dos portadores de EM tem dificuldade de locomoção.Assim, antes de qualquer outra avaliação, o bem estar do paciente que tem a opção de simplesmente ingerir uma cápsula em seu próprio lar, deveria estar no topo da lista de critérios a avaliar.Obrigado por permitir a manifestação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona ou glatirâmer, Positivo: Efeitos positivos? Honestamente nenhum., Negativo: O betainterferon me deixa 3 dias de cama, como efeitos colaterais devastadores após cada aplicação.O glatirâmer foi totalmente ineficiente, continuei "surtando" seguidamente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O próprio Fingolimode.Recebi amostras grátis do laboratório., Positivo: Sensível diminuição do avanço da sequelas, e melhora em algumas.O conforto de tomar somente 1 comprimido, sem nenhum efeito colateral, Negativo: Nenhum.</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, minha esposa teve uma melhora considerável com a medicação fingolimode</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fingolimode, Positivo: melhora da doença, sem efeitos colaterais e medicação via oral, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso desse medicamento, foi a medicação que me fez voltar a andar e conseguir ter uma vida consideravelmente normal.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone (Glatirâmer)Fingolimode, Positivo: Copaxone - foi minha medicação inicial, mas teve falha terapêutica.Fingolimode - voltei a ter movimentos, a andar e conseguir a fazer coisas normais do cotidiano., Negativo: Copaxone, houve falha terapêutica no meu caso.Fingolimode, não houve pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: No início ajudou um pouco, estabilizou a doença., Negativo: Houve falha terapêutica.</p>
20/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Na minha opinião acho que deve-se levar em consideração os benefícios ao paciente e não somente o custo do medicamento. Se o benefício for vantajoso ao paciente, acho válido ousar do fingolimode após falha das duas medicações de primeira e segunda escolha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, minha filha e portadora da esclerose multipla. ela faz uso do fingolimoide..consegui via judicial.para minha surpresa o gdf nao esta comprando. creio que é muito caro. recorri novamente a justica.esse remédio é maravilhoso .minha filha estava bem . agora os sintomas de surto estão voltando. pelo amor de deus. os pacientes querem o fingolimoide por favor .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: intetferon, Positivo: fingolimoide muito bom. ele trás qualidade de vida aos portadores de esclerose multipla, Negativo: nada a declarar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: interferon, Positivo: no inicio deu certo depois nao resolveu mais, Negativo: intetferom efeito colateral muito forte</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Usei glatiramer apenas 2 meses , pois nunca tinha tido surto , quando fiquei no hospital alguns dias e refeitoscv todos exames , me disseram que ti ve um surto entao trcaram o medicamento, e nao sei quais os beneficios ,pois estou muito mal , a cada dia fico mais travado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia , glatiramer e rebif 44, Positivo: Glatiramer nao me lembro Rebif 44 , somente como manutenção , pois dizem que sempre devemos paralizar a doença , entao , Pulsoterapia - revigora quando feito 5 seções , apenas 3 melhora muito pouco , quanto minha expectativa, Negativo: Referenciei as respostas na pergunta anterior,Desculpa</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que o paciente deve ter o direito a outras opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a, Positivo: Não tive novos surtos e a doença não evoluiu., Negativo: Muitas dores nos locais das aplicações, manchas, hematomas, inchaço, cansaço, fadiga, falta de equilíbrio...</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da esclerose múltipla a 6 anos.tomei o acetato de glatiramer por 2 anos ,tomando esse medicamento eu vivia internada, me dava surtos direto.Agora estou tomando o fingolimode a 3 anos e graças a Deus não tive nenhum surto. Eu consigo esse remédio pela minha Dra.ela consegue amostra grátis.só que agora está complicado pra ela conseguir mais.Ja tentei duas vezes pegar pelo sus mas eles negaram o pedido.Eles querem que eu tome o melatonina primeiro.se eu tiver alguma reação daí eles vão pensar em liberar pra mim o fingolimode.QUE ABSURDO ISSO!!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer .fingolimode , Positivo: Com o glatiramer tive nenhum ponto positivo. Com o fingolimode Tive sim efeitos positivos .to a três anos tomando ele e não tive nenhum surto, Negativo: Com o glatiramer Me dava surtos diretos.vivia internada . Tive até que fazer fisioterapia pra voltar a andar direito.E com o fingolimode não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após falhar com o glatirâmer e ter 3 surtos seguidos o fingolimode além de ser de fácil uso por ser de uso oral ele tem controlado meus surtos desde o início do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer, Positivo: Não tem nada de positivo, Negativo: É doloroso e difícil para fazer aplicação sozinho se tiver em surto ou ter sequela</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade de mais opções para atender aos diversos pacientes e suas respectivas reações</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia , Positivo: Diminuicao efeitos colaterais , Negativo: Não senti</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon glatiramer, Positivo: Evitar surtos novo s, Negativo: Taquicardia Dificuldades para dormir Fadiga excessivaDesarranjo Alterações na menstruação. ..</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tiram o direito do paciente de ter uma outra opção p sua melhora</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainternfetona , Positivo: Nenhum, Negativo: Corpo ruim, piorei nada de melhora parece que regredi</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Me sinto normal não tive mas surto não passo dor nem incômodo em aplicar injeção não te ho problemas com locomoção devido a seringa., Negativo: Não tive efeito negativo algum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A argumentação do Conitec se baseia apenas no remédio, porém o tratamento é mais que isso e o custo de internações recorrentes por falha terapêutica é 3 vezes maior do que o custo em fornecer mais essa alternativa para os pacientes. Ademais existe ainda a questão qualidade de vida. Quanto mais alternativas mais qualidade de vida para os pacientes e menos hospitais e outros remédios e afastamentos previdenciários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o beta-interferona 1b, com acetato de glatiramer (copaxone), ibuprofeno, Positivo: Reduz a quantidade de surtos, a gravidade da consequência dos surtos. Reduz também a inflação., Negativo: Mal estar, febre, dor de cabeça, no local das aplicações inchado, vermelhidão, ardor e sensação de gripe.</p>
16/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ter mais uma opção no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: 7 anos que tomo e quase não tive surto nesse período, Negativo: Os efeitos colaterais.</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fingolimode é uma medicação com poucos efeitos colaterais e a única que pode frear a diminuição do volume cerebral, sequela causada pela Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Nenhum efeito colateral e nenhum surto após início medicação., Negativo: Nenhum até então.</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muito eficaz, com ótimos resultados</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: De fácil uso, locomoção, sem surtos, Negativo: Betainterferona de difícil uso com surtos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Positivo: Nenhum, Negativo: Muitos calombos</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menos efeitos colaterais. Menos agulhadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opções de tratamento no Brasil e mais liberdade de escolha desse tratamento, a ser negociada entre o paciente e o médico. O conceito de falha terapêutica não leva em consideração a questão holística na vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Rebif 44 há 10 meses, Positivo: Eu não tive mais surtos, muito embora ainda não tenha feito nova avaliação de lesões por meio da RM., Negativo: Tenho muita dificuldade na aplicação das injeções, na medida que tenho pouca gordura corporal. Além disso, os efeitos colaterais são terríveis para mim, mesmo usando antitérmico após a aplicação. Nada obstante a não ocorrência de surto, minha imunidade está muito baixa, ocasionando doenças como o antraz, por exemplo. Enfim, se for tomar como base somente a não ocorrência de surtos e novas lesões (ainda não sei), o interferon até parece bom. Porém, como paciente, penso na qualidade de vida em geral e, nesse ponto, não estou bem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe essa medicacao para quem ja teve falha terapêutica e ela pode estar disponivel, por que nao?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1 A - Avonex, Positivo: Manutenção dos sintomas sob controle Nao surgimento de novos sintomas , Negativo: Nao tenho efeitos negativos</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e necessária Ela existe para tornar nossa vida menos dolorosa. Sem ela os problemas aumentam.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e copaxone, Positivo: Não tive fase positivas , Negativo: Doloridos e não funcionaram como deveriam. Estavam criando novos problemas no organismo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e copaxone, Positivo: Seguraram minha doença por 5 anos., Negativo: Afetaram outros órgãos e dificuldades de locomoção</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois tenho esclerose múltipla surto remitente há 8 anos, e nunca consegui um remédio eficaz. Já passei por todos os remédios disponíveis. Avonex, rebif, azatioprina, copaxone. Nenhum foi eficaz contra minha EM. Estou em tratamento há quase dois anos com o FINGOLIMODE e só apresento melhora. Sem avanço da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FINGOLIMODE, o utilizo há quase dois anos, Positivo: Apresentou bom controle da doença. Sem nenhum efeito colateral grave; Não tenho sintomas da EM. , Negativo: Leucopenia no inicio do tratamento. Mas já controlada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona (Avonex e rebif), acetato de glatiramer (copaxone) e azatioprina, Positivo: Nenhum ponto positivo da interferona. Acetato de glatiramer controlou a doença por 2 anos., Negativo: Todos, com exceção da azatioprina, falharam ao controlar a doença com 6 meses de uso. Tinha sintomas decorrentes</p>
15/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode foi meu segundo medicamento. Tomei o glatiramer e tive reações horríveis. O natalizumab tem substância próxima e me causaria danos ainda maiores. Hoje eu tenho condições de prolongar minha vida por causa do fingolimode. Por favor, me permitam viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , Positivo: Tenho uma vida normal. , Negativo: Glatiramer me deixou doente. Sem Movimentos e constantemente resfriada.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode , Positivo: Trabalho, ando, vivo. , Negativo: Nenhum.</p>
15/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo retirar esse medicamento tão importante.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimoide , Positivo: Para quem teve falha terapêutica anteriormente, o remédio é extremamente becessatio. , Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O portador de EM precisa ter acesso total aos medicamentos que possam aliviar seu quadro clinico. Nao vejo porque a seleção de somente alguns medicamentos sendo que a utilização de outros se torna imprescindível na eventual evolução do quadro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Positivo: Controle de surtos e melhora na qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais muito fortes</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes necessitam desse medicamento para ter uma vida social, familiar e em todos os âmbitos. Sem esse medicamento eles ficaram incapacitados. Esse medicamento lhes proporciona o direito de levantar da cama e viver mais um dia, sem ele isso seria impossível. A minha amiga necessita desse medicamento e através dele ela pode continuar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode é o único que pode estagnar a perda de volume cerebral causada pela esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Nenhum efeito colateral, nenhum surto após o começo do tratamento, praticidade em aplicar (ingerir) a medicação., Negativo: Nenhum até então.</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador de Esclerose Múltipla, diagnosticado em novembro de 2012 e desde agosto 2013 faço uso da medicação fingolimode. Atualmente não tenho nenhuma sequela ou sintoma permanente, levo uma vida normal dados as proporções da maioria dos portadores. Em novembro de 2015 fiz uma bateria de exames com 8 ressonâncias magnéticas e a Esclerose Múltipla esta sem aparecer novas lesões e sem sinais de atividades há 2 anos. Só isso já é motivo mais do que suficiente para que todo e qualquer portador tenha o direito a fazer uso desta medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya (fingolimode 0,5mg), Positivo: Sou portador de Esclerose Múltipla, diagnosticado em novembro de 2012 e desde agosto 2013 faço uso da medicação fingolimode. Atualmente não tenho nenhuma sequela ou sintoma permanente, levo uma vida normal dados as proporções da maioria dos portadores. Em novembro de 2015 fiz uma bateria de exames com 8 ressonâncias magnéticas e a Esclerose Múltipla esta sem aparecer novas lesões e sem sinais de atividades há 2 anos. Só isso já é motivo mais do que suficiente para que todo e qualquer portador tenha o direito a fazer uso desta medicação., Negativo: Não tive nenhum efeito ou dano colateral.</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode já é usado em vários lugares do mundo, em alguns inclusive como primeira opção. A esclerose múltipla é uma doença grave e a principal causa de incapacidade em pessoas abaixo de 50 anos. Já é confirmado que, quanto mais cedo se interrompe o processo e inflamação, menor a incapacidade neurológica a longo prazo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX, betainterferona 1A, Positivo: A doença se mantém estável (sem novos surtos ou lesões) desde o início do tratamento com AVONEX; os efeitos colaterais foram diminuindo com o tempo de uso; o laboratório fabricante presta toda a assistência ao paciente, Negativo: Não há</p>
26/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já é amplamente conhecido e divulgado pelos neurologistas que se dedicam ao tratamento da EM que o fingolimode é uma ótima opção terapêutica para tratamento da forma remitente-recorrente. Apresenta ótima adesão dos pacientes e eficácia já documentada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Controle evolutivo da doença. Estabilização das lesões na RM. Controle dos sintomas., Negativo: Poucos efeitos colaterais simples. Linfopenia.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois vivi a falha terapêutica e hoje faço tratamento com fingolimode e estou me sentindo muito bem.Todos tem o direito de ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Com fingolimode não tenho efeitos colaterais como os causados pelo betainterferona e glatirâmer.Desde o início do tratamento com fingolimode a 2 anos não tive mais surto.Tenho mais qualidade de vida vivendo com a E.M, Negativo: Não tenho nenhum ponto negativo a relatar com o uso do fingolimode.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e glatirâmer., Positivo: Não tenho nenhum ponto negativo a relatar com o uso de betainterferona e glatirâmer, Negativo: betainterferona e glatirâmer me causaram muitos efeitos colaterais: febre,dor no corpo,sensação de gripe forte,calafrios,tonturas,sofrimento nas aplicações pois são dolorosas e causam vermelhidão e inchaço no local.</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1. O fingolimode já é usado em vários lugares do mundo, em alguns inclusive como primeira opção; 2. É certo afirmar que um percentual de pacientes com EM permanecerá estável com acetato de glatiramer ou betainterferonas, mas as pessoas que não responderem a esses tratamentos precisam ter à disposição todas as terapias que possam se mostrar eficazes para o controle da doença, a critério médico; 3. Acredito que é necessário que toda a gama de terapias modificadoras da doença terapias esteja disponível para as pessoas com EM, independentemente da sua história de tratamento, para acelerar a adoção da estratégia de tratamento avaliado por médico e paciente mais apropriado, otimizando eficácia e segurança, para cada indivíduo; 4. O Fingolimode pode ser uma opção mais segura para os pacientes que têm a sorologia para o vírus JC positiva.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode., Positivo: Sem surtos desde o início da administração (1 ano e meio), sem outras reações adversas, ressonância magnética feita recentemente indica ausência de alterações nas lesões. Melhora da marcha e de sintomas como dormência, em relação ao período de uso do Avonex. , Negativo: Um pouco de sonolência no início do tratamento, que melhorou em um mês.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxone, Positivo: Avonex - sem surtos durante o período de utilização (1 ano e 2 meses)Copaxone - uso por 15 dias, nenhum efeito positivo. , Negativo: Avonex - vários efeitos colaterais, como sintomas semelhantes a gripe no dia posterior à aplicação, dores musculares, fadiga à marcha. O medicamento foi suspenso por induzir a depressão grave.Copaxone - foi suspenso depois de 15 dias de uso por causar reação cutânea grave, com inflamação e febre.</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação nao deve ser excluída, e na minha opinião pode sim ser a primeira ser escolhida como tratamento para ESCLEROSE MÚLTIPLA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex-INTERFERONS 1A, Positivo: Até agora o melhor efeito, nao ter surto da doença! , Negativo: reações da medicação... dor no corpo e fadiga</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, São medicações muito dolorosas e de difícil aceitação pros pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex,Glatiramer e Natalizumabe , Positivo: Depois de várias falhas finalmente tenho algum controle sobre a doença usando Natalizumabe , Negativo: Avonex muita dor febre e depressão Copaxone muitas lesões locais muito dolorosas Natalizumabe muito eficiente e mais confortável na aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho uma falta de profissionalismo da parte do comitê que avaliou ! Já que basta ter acesso aos artigos atuais sobre tratamento para esclerose múltipla que apontam os benefícios do Fingolimode como 30 % mais eficazes para a prevenção de novos surtos da doença . E só quem possui ela pode descrever a angústia de ser portador de uma doença que pode te deixar cego ou com paralisias a qualquer momento ! Então se tem um remédio que é 30 % mais efetivo , não existe justificativa para negar o acesso ao mesmo !!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode Glatimarer , Positivo: Parei de ter surtos da doença após o início do Fingolimode e tenho uma total e ótima qualidade de vida, sem os efeitos colaterais deteriorantes e pouco suportáveis do glatimarer e azetioprina . , Negativo: Não tive nenhum feito negativo com o uso do Fingolimode. Diferente do uso do glatimarer que me causava reações locais como vermelhidão ,dores e sistêmicas como mal estar que me impedia de trabalhar pelas dores no corpo ,etc .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, azetioprina e Glatimarer , Positivo: Não vejo nenhum efeito positivo em um remédio que não seja o Fingolimode que é oral , com poucos ou nenhum efeito colateral e que tem 30% mais de eficácia em prevenção de novos surtos ! , Negativo: Os efeitos colaterais do glatimarer que tive foram diversos como reações locais como vermelhidão ,dores e sistêmicas como mal estar que me impedia de trabalhar pelas dores no corpo ,etc .</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o remédio já existe, não é justo nem humano ficar aguardando diversas falhas terapêuticas, com consequências graves de lesões permanentes para que o medicamento seja administrado. Concordo que a questão financeira seja relevante para a o SUS e a Administração Pública, porém, não está levando em consideração os custos que uma lesão permanente e/ou agravamento das lesões está carregando as próprias famílias que convivem com pacientes e mesmo o SUS com tratamentos paliativos fisioterapicos e mesmo a saída dos pacientes mais graves da força de trabalho do país e da população economicamente ativa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo AVONEX e sinto muita dor no corpo, dor de cabeça e muita febre, ficando altamente dependente de analgésicos e devendo permanecer por 1 dia ou 2 em completo repouso., Positivo: Desde que iniciei o tratamento com AVONEX nunca mais tive surtos., Negativo: Muita febre, dor no corpo e dor de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa é portadora da doença, e infelizmente ela tem reações fortíssimas aos medicamentos betainterferona ou glatirâmer. Porém com o fingolimode não tem nenhuma reação, sendo que poderia voltar ao mercado de trabalho se tivesse o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, glatirâme e fingolimode., Positivo: O fingolimode não causou reações adversas., Negativo: Betainterferona e glatirâme causam febre após algumas horas de aplicação, além da sensação continua de mal estar (como se estivesse com uma leve gripe).</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de corticoides., Positivo: Rápido resultado durante surtos., Negativo: Inchaço no corpo, tempo de aplicação (normalmente 5 sessões de aproximadamente 2h).</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme pesquisas,o medicamento se mostra superior e sem efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FINGOLIMODE , Positivo: Sem efeitos colaterais, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona , Positivo: nenhum, Negativo: Falha terapêutica, febre, depressão e novas lesões</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médico, que trata de vários pacientes com Esclerose Multipla tenho visto grande melhora clínica e comodidade para os pacientes que beneficiam de medicamento muito eficaz e mais cômodo na posologia e com vários estudos mostrando a prevenção inclusive da perda de volume cerebral e acho que a escolha do medicamento deve ser do médico e não de protocolos engessados. Em caso de doença com alta atividade considero que a terapêutica tem que ser mais eficaz e não baseada em primeira ou segunda linha. Assim concordo que o fingolimode seja colocado pelo menos como primeira troca após a falha terapêutica da primeira droga modificadora da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou neurologista com cerca de 28 anos de experiência com Esclerose Multipla e tenho vários pacientes em uso de fingolimode com excelentes resultados inclusive com diminuição de suas cargas lesionais e da taxa anual de surtos e de novas lesões e com grande diminuição da perda de volume cerebral. Tenho experiência com acetato de glatiramer, betainterferon, natalizumabe, fingolimode, teriflunamida, fumarato de metila, alentuzumabe. , Positivo: Fingolimode mostra muita segurança clínica e eficácia. Glatiramer e betainterferon mostram segurança com pouca eficácia. Natalizumabe mostra eficácia com pouca segurança Teriflunamida mostrou eficácia e segurança. Alentuzumabe mostra muita eficácia e segurança mediana. Fumarato mostra boa eficácia e segurança. , Negativo: Fingolimode tem risco cardíaco na primeira dose. Alentuzumabe tem risco de infecções e doença tireoidianas. Natalizumabe tem risco de leucoencefalite Interferon e glatiramer risco de lesões cutâneas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferon, acetato de glatiramer, natalizumabe, azatioprina, ciclofosfamida, teriflunamida, fumarato., Positivo: Fingolimode muito bom ficar, seguro e diminui a perda de volume cerebral Natalizumabe eficácia alta, Negativo: Betainterferon e acetato de glatiramer tem menor eficácia e mútuas lesões cutâneas associadas às infusões inclusive com necrose cutânea. Natalizumabe com alto risco de desenvolver leucoencefalite se paciente com vírus jc positivo.</p>
26/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode é um remédio com resposta muito positiva para o tratamento da Esclerose Múltipla. Tenho uma irmã que é portadora de EM, e eu e minha família já lemos bastante sobre ele. O fingolimode e a cladribina são os únicos que penetram no Sistema Nervoso Central, ajudando na redução da atrofia cerebral. O remédio em questão chega a ter eficácia de quase 60% na redução da taxa de surtos anuais dentro do prazo de 2 anos. Eu gostaria muito que minha irmã tivesse a oportunidade de fazer tratamento utilizando o fingolimode.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44a (Interferon beta 1a) e Copaxone (Acetato de glatiramer), Positivo: Presenciei minha irmã utilizando Rebif 44a, e os resultados não foram positivos. Ela agora faz uso do Copaxone. Com esse, ela não tem apresentado surtos e novas lesões medulares., Negativo: Com o Rebif 44a, minha irmã apresentava um quadro febril, além de depressão e pensamentos suicidas. Utilizando o Copaxone, ela apresenta reações nos locais da aplicação do remédio, como edemas, lipoatrofia, hiperatrofia de tecido e dor.</p>
25/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a evolução da ciência, há uma evolução também dos medicamentos disponíveis. O remédio do tipo de fingolimode, se mostra muito eficaz no tratamento de esclerose múltipla. O tratamento deve ser definido entre o médico e o paciente, levando em conta a melhor opção para o paciente. De forma pessoal, verifico que os demais tratamentos são muito onerosos psicologicamente. No mesmo estudo da CONITEC o fingolimode se mostrou um dos mais baratos economicamente no tratamento de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif e outro., Positivo: O fingolimode se mostrou um tratamento mais eficaz, mais barato e muito mais prático., Negativo: O Rebif causava dores extremas no paciente e por vezes foi ineficaz.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Usei betainterferona e glatirâmer tive falhas terapêuticas e efeitos colaterais terríveis que inclusive estavam me impossibilitando trabalhar. Passei a usar o fingolimode há quase 2 anos (completa 2 anos em novembro) e tenho pouquíssimos efeitos colaterais e não tive nenhuma falha terapêutica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: Vida praticamente normal, consigo trabalhar todos os dias, sem falhas terapêuticas, Negativo: As vezes enjoo e cansaço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e acetato de glatirâmer, Positivo: betainterferona comparado com o acetato de glatirâmer eram 3 injeções por semana e não todo dia acetato de glatirâmer comparado com betainterferona as dores no corpo eram um menores, Negativo: betainterferona passava o resto do dia deitada na cama sem forças para fazer qual coisa, até tomar banho era difícil, não conseguia nem trabalhar e falha terapêutica acetato de glatirâmer inchaços no corpo, não tinha mais local no corpo para fazer aplicação, dores, conseguia trabalhar de forma precária e falha terapêutica</p>
19/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm o direito, de escolher o melhor tratamento para si, só quem toma injeções todos os dias que sabe o que é ser torturado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio, Positivo: Qualidade de vida, diminuição de surtos sem picadas e sem manchas no corpo, Negativo: Dificuldade para aquisição do medicamento .</p>
26/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, APÓS PASSAR POR VÁRIOS MEDICAMENTOS E ESTAR EM TRATAMENTO A 15 ANOS. POSSO CONCLUIR QUE O MÉDICO E PACIENTE DEVEM CONDUZIR A LINHA DE TRATAMENTO. O IMPORTANTE NA ESCLEROSE MÚLTIPLA É NÃO PERDER MUITO TEMPO, EVITANDO ASSIM SEQUELAS IRREVERSÍVEIS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: USO GILENYA A MAIS DE 3 ANOS, Positivo: USO O GILENYA A MAIS DE 3 ANOS E NUNCA SENTI EFEITOS COLATERAIS E EXISTE A PERSPECTIVA DE MELHORA DA MEMÓRIA., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: USEI O COPAXONE , AVONEX , Positivo: NENHUM, Negativo: SEMPRE QUE EU USAVA O COPAXONE E AVONEX ELES ME DERAM FEBRE, DOR NO CORPO, DOR DE CABEÇA E FADIGA....NÃO DÁ PARA PERDER TEMPO COM MEDICAMENTOS QUE FAZEM EFEITO.</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito ser a fingolimone a melhor opção para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento importante para a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla. De acordo com as informações apresentadas no relatório técnico, os custos-benefícios são interessantes para o Estado e, em especial, para pacientes com Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Ele melhora a qualidade de vida do paciente, ao controlar o surgimento de surtos da doença., Negativo: Em minha experiência com o medicamento, vi apenas vantagens para a qualidade de vida do paciente, sem nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação tem demonstrado excelentes resultados na prevenção dos surtos da esclerose múltipla, nos pacientes com falha terapêutica que usam acetato de gratuitamente ou interferons. Utilizo fingolimide há mais de 4 anos, tendo observado melhor controle dos surtos, menos sequelas neurológicas e melhora da qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Controle dos surtos superior aos interferons e aí acetato de glatiramer. Baixa incidência de efeitos colaterais . Alta aderência ao tratamento , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, acetato de glatiramer, rituximabe, Aubagio, tecfidera, methotrexate, Positivo: Todos diminuem a incidência de novos surtos, mas falham em muitos pacientes. , Negativo: Falhas terapêuticas</p>
27/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado em casos iniciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o remédio existe e pode evitar as sequelas graves dessa doença incapacitante, acho desumano não ser a primeira opção de tratamento.Os custos seriam menores pois as pessoas afetadas com lesões permanentes exigem tratamentos de alto custo para o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AVONEX, Positivo: Não houve mais surto, Negativo: Muita febre, dor de cabeça intensa, dor no corpo.</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio deve ser liberado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio deve ser liberado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos os medicamentos que já foram testados em pessoas e tenham apresentado algum resultado positivo são importantes, especialmente para o uso de pessoas portadoras de doenças crônicas. Se houver falha terapeutica de medicamentos anteriores é importante termos opções para tratamento. A Esclerose Multipla é uma doença que pode se tornar incapacitante se não tratada adequadamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã toma fingolimod, Positivo: No caso da minha irmã (que está na fase progressiva da doença) e toma Fingolimod, ela teve uma melhora significativa na área cognitiva e manteve o quadro estável com relação a parte motora desde que começou a tomar o medicamento., Negativo: Um efeito negativo dos medicamentos é a sobrecarga do fígado, o que deve ser controlado com exames e consultas periódicas ao médico.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento - Betainterferona 44 - Rebif da Merck Serono, Positivo: No meu caso a betainteferona, apesar de injetável, ajudou a melhorar a minha qualidade de vida na medida em que retardou e até mesmo suprimiu alguns sintomas., Negativo: No meu caso (betainterferona) o maior ponto negativo é pela medicação ser injetável, e por isso causar dor, desconforto e manchas roxas na pele. No início foi bem difícil adaptar pois o corpo fica muito dolorido após tomar o medicamento e apresentamos um estado semelhante a gripe.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que sempre tem que haver mais formas de tratamento para a esclerose múltipla, todo medicamento é bem vindo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer e pulsoterapia , Positivo: Estou à um ano e meio sem ter surtos, fazendo uso do glatirâmer, Negativo: O ruim é que seu uso é diário, ou seja, uma injeção por dia, as vezes cansa só de pensar que eu aplico todos os dias</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou familiar mas sinto as consequências de quem sofre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fingolimode é muito importante para o tratamento Esclerose Múltipla, permitir o acesso é um ato de humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso desse medicamento é importante para a qualidade de vida das pessoas que sofrem com esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sus deve garantir o melhor tratamento disponível, é o direito de todo cidadão. Os recursos devem ser investidos pensando nos benefícios para o paciente e para a sociedade. Isso não é um gasto a mais é um investimento, o próprio sus sabe disso, pois o melhor tratamento evitará maiores custos no futuro ao prevenir sequelas e internações com uma melhor perspectiva e qualidade de vida. Estamos no século XXI e já aprendemos que a prevenção é o melhor remédio então não há que ignorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Metilprednisolona, Positivo: Combate o surto. , Negativo: Desequilíbrio homeostático. Inchaco, Fome exagerada, suor frio, calor, sonolência, desânimo, além dos riscos para outras doenças e disfunções.</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque este é um medicamento importante para a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para pessoas que vivem com esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento importante para a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com o relatório apresentado o custo-benefício é vantajoso para o Estado e, em especial, para pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Controle dos surtos da doença, restrição de efeitos colaterais, conforto na empregabilidade do medicamento., Negativo: Imunossupressão.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Suplementos, terapias alternativas, Positivo: Fortalecimento do sistema imunológico, redução da fadiga, diminuição das dores crônicas., Negativo: Não há.</p>
27/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a pessoa paga a vida toda seus impostos e obrigações com o Estado e tem uma doença grave como essa, o mínimo de recíproca e que DEVA ter a dignidade de ser amparado pelo SUS. As pessoas não deixam de pagar impostos so porque os governantes fazem mal uso da arrecadação, mesmo assim, pagam, logo não cabe ao Estado "julgar" a eficiência de um medicamento que e necessário a manutenção da dignidade dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BetaInterferona, Positivo: Evita surtos, Negativo: Muitas dores e fadiga</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso, há um ano, do fingolimode e estou tendo uma boa resposta ao tratamento, não apresentei novo surto neste período.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estou tendo boa resposta ao uso do fingolimode, sem ocorrência de novos surtos., Negativo: O efeito negativo é baixa imunidade. Fico mais suscetível a gripes e resfriados.</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com as informações apresentadas no relatório técnico, os custos-benefícios são interessantes para o Estado e, em especial, para pacientes com Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente com esclerose múltipla, faço uso do fingolimode a quase 2 anos, e após o tratamento com o fingolimode me sinto bem melhor no tratamento da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e Fingolimode, Positivo: Após o tratamento com Fingolimode, não tive mais surtos da doença, me sinto muito melhor., Negativo: Com uso do Betainterferona eu tinha muita dor após o uso do medicamento, sensação de congelamento dos ossos, penas doloridas, surgimento de ematomas, os surtos permaneciam além do efeito depressivo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FingolimodeBetainterferona, Positivo: Após o tratamento com Fingolimode, não tive mais surtos da doença, me sinto muito melhor., Negativo: Com uso do Betainterferona eu tinha muita dor após o uso do medicamento, sensação de congelamento dos ossos, penas doloridas, surgimento de ematomas, os surtos permaneciam além do efeito depressivo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes necessitam desse medicamento para ter uma vida social, familiar e em todos os âmbitos. Sem esse medicamento eles ficaram incapacitados. Esse medicamento lhes proporciona o direito de levantar da cama e viver mais um dia, sem ele isso seria impossível. A minha amiga necessita desse medicamento e através dele ela pode continuar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso deste medicamento e ele tem mudado a minha vida. Nós países de primeiro mundo ele já é usado e os pacientes também tem bons relatos. Algumas inflamações sumiram e posso ter até esperança de cura coisa que não havia com os outros medicamentos aos quais tive alergia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia , Positivo: Além dele ser via oral, não causa febres, dores musculares, alergias, causou também a regeneração de uma lesão na bainha de mielina e nunca mais tive crises. , Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e copaxone, Positivo: Eles me fizeram muito mal. Mas acho que evitaram que eu tivesse crises seguidas , Negativo: Febre, náuseas, não evitou crises, alergias pele..</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não pode tirar esse remédio, pois muitas pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é muito importante para o tratamento e é direito do cidadão o acesso a ele pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é primordial para o tratamento e o SUS deve fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM não acontece de igual modo a todos os pacientes, e a escolha do uso do fingolimode ou não como segunda opção em caso de falha terapêutica, deve ser apenas entre médico e paciente, pois são quem vivenciam as intempéries e desafios que a EM pode causar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer - Copaxone, Positivo: Não houve progressão das lesões no cérebro. Não tive mais mais dormências nem problemas de visão (dor nos olhos, embaçamento, visão turva)., Negativo: Inchaço e vermelhidão no local da aplicação durante os 3 primeiros meses do tratamento.</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NENHUM DIREITO A MENOS! A SAÚDE INTEGRAL, INCLUINDO ASSISTÊNCIA MEDICAMENTOSA, É DIREITO DO CIDADÃO E DEVER DO ESTADO. DIREITO CONSTITUCIONAL E PREVISTO EM LEI ORGÂNICA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos de extrema importância no tratamento das patologias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa tem Esclerose Múltipla e faz tratamento com o Fingolimode e ela melhorou muito após o uso do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Após o tratamento com Fingolimode, minha esposa melhorou muito os sintomas da doença, o medicamento é muito eficiente., Negativo: Fingolimode não apresentou efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Positivo: O Betainterferona surtiu efeito apenas no início do tratamento, Negativo: Com uso do Betainterferona minha esposa tinha muita dor após o uso do Betainterferona, sensação de congelamento dos ossos, pernas doloridas, surgimento de hematomas, os surtos permaneciam além do efeito depressivo.</p>
22/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque os medicamentos injetáveis deixam a região onde foi a aplicação entumecida e não volta mais. Tem muitos efeitos colaterais diferente do medicamento oral que é muito mais eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com todos indicados para esclerose múltipla, Positivo: O de uso oral tem poucos efeitos colaterais e o paciente tem reações menos acentuadas chegando a ter uma vida quase normal ., Negativo: Os medicamentos injetáveis deixam o local da aplicação entumecido e dolorido por vários dias, tem efeitos colaterais fortes, o paciente sente como se estivesse em surto constante. Se o paciente precisar viajar tem que acondicionas as injeções em gelo e no transporte pode haver danos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com todos os indicados para tratamento da doença em questão. , Positivo: O de uso oral tem muito mais benefícios, é indolor e muito mais eficaz. Facilidade no transporte e acho que de menor custo para o governo, , já que é muito mais simples sem caneta e de fácil manuseio. Sem falar na temperatura exigida para conservação dos mesmos., Negativo: Mais efeitos colaterais, doloroso, muitas vezes as canetas para aplicação se quebram no momento da aplicação, acondicionamento e conservação muito mais difícil transporte também complicado principalmente se for aéreo. O paciente sente muito mal estar como se tivesse em surto constante da doença.</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, fingolimode é usado em outros países como primeira ou segunda opção de tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer , Positivo: Prevenção em surtos de esclerose múltiplas , Negativo: Sem até o momento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento da esclerose múltipla com as novas drogas orais já se consolidou na maioria dos países desenvolvidos . Dados científicos não deixam dúvidas que são drogas mais eficazes para controle da doença . Muitos pacientes acabam abandonando o tratamento pelos efeitos colaterais das drogas injetáveis e na minha pratica clinica vejo claramente como drogas orais como o fingolimode beneficiam o paciente .Todos meus pacientes que usam fingolimode mudaram para muito melhor a qualidade de vida. Tem a doença agora muito melhor controlada , além de não terem mais a desagradável sina de terem que tomar injeções todos os dias ou em dias alternados.O fingolimode deve ser oferecido ao paciente como opção diante da primeira falha de tratamento com interferons ou glatiramer ou como primeira opção em doença altamente ativa. É assim nos países onde a medicina é mais desenvolvida. Por que deveríamos privar o paciente de um tratamento melhor? O dever do médico é oferecer o melhor tratamento para seu paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode , Positivo: Efeitos colaterais mínimos.Mellhora significativa da aderência ao tratamento.Melhor controle da doença com grande redução de surtos e internações ., Negativo: Não vi aspectos negativos até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avonex, Betaferon, Copaxone, Tecfidera., Positivo: Avonex: somente 1 aplicação por semanaBetaferon : bom controle da doença mais leveCopaxone: dentre os injetáveis menos efeitos colateraisTecfidera: uso oral, poucos efeitos colaterais, Negativo: Avonex: baixa eficáciaBetaferon: efeitos flu like frequentesCopaxone: injeções diárias, efeitos locais frequentesTecfidera : não vi até o momento desvantagens</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, APÓS O FINGOLIMODE NÃO TIVE MAIS SURTO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF DE 22000 E REBIF 44000, Positivo: APÓS O FINGOLIMODE NÃO TIVE MAIS SURTO., Negativo: NENHUM,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 22000 E 44000, Positivo: COM O REBIF TIVE POUCOS SURTOS, Negativo: COM O REBIF TIVE ALGUNS SURTOS.</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Administração</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferon e glatirâmer. , Positivo: Nenhum, Negativo: Administração / infusão do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: RebifAvonex, Positivo: pouco eficaz, Negativo: Rebif - Alto índice de Suicídio e quadro de depressão profundaAvonex - Pouco Eficaz e quadro de depressão profunda</p>
21/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o medicamento vem com resultados positivos em pacientes em uso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nao, Positivo: nao, Negativo: nao</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Esclerose Múltipla e já faço uso do Fingolimode, visto que as medicações anteriores não estavam mais me ajudando, mas felizmente agora estou bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Revir (betainterferon 1a) e atualmente o Gilênya (Fingolimode), Positivo: O Rebif conteve a progressão da esclerose, Negativo: O Rebif causava muitos efeitos colaterais e depois de cinco anos já não tinha tantos benefícios, ao ponto de ser acometida de um forte surto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif betainterferon 1a, Positivo: Idem, Negativo: Idem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É bastante restrito o número de opções ao tratamento de EM quando betainterferona e Glatiramer falham, de modo que a saída do fingolimode do rol de medicações fornecidas pelo SUS trariam enormes riscos aos pacientes que fazem uso dessa medicação e os futuros usuários dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e agora faço uso do Acetato de Glatiramer., Positivo: Melhora nos sintomas da EM, aumento do período entre os surtos., Negativo: Betainterferona: febre e fadiga após a aplicação. Glatiramer: incômodo da aplicação subcutânea diariamente.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa ser favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo nao dar os remedios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que é necessário que se tenha várias opções de terapias modificadoras da doença e que essas terapias estejam disponíveis pelo SUS para as pessoas com esclerose múltipla, independentemente da sua história de tratamento. Nem todas as pessoas respondem bem ao tratamento com glatiramer ou betainterferonas e esses paciente precisam ter à disposição todas as terapias que possam se mostrar eficazes para o controle da doença.Cada organismo reage de uma forma diferente, portanto, para cada pessoa deve ser adotada uma estratégia de tratamento, devidamente avaliada pelo médico e pelo paciente, de forma individualizada e mais apropriada, otimizando eficácia, segurança e qualidade de vida para cada paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Não sinto nenhum efeito colateral. Melhorou muito minha qualidade de vida. , Negativo: Não vejo nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e glatirâmer, Positivo: Não tem., Negativo: Os efeitos colaterais do betainterferona são terríveis e duram 24 horas. Muita dor de cabeça, dor no corpo, febre e muitos tremores. Mesmo após alguns anos de uso, os efeitos colaterais se mantinham e continuei a ter surtos. Eu aplicava a injeção na sexta-feira a noite e ficava de cama o sábado inteiro. Tinha que ser no final de semana, pois em dia útil não conseguia ir trabalhar. Afetava bastante minha qualidade de vida e minha produtividade.</p>
23/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo.Desumano.Como ficarao os jovens pacientes que apresentaram algum tipo de intolerancia aos outro medicamentos injetaveis.Pago muito caro o imposto de renda, e, a meu ver, os doentes de esclerose multipla têm o direito de receber este tratamento via oral para evitar novas crises e progressao da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Controlou agudizacao das crises e impediu progressao da doenca, alem de menos efeitos colaterais apresentados com os medicamentos injetaveis, Negativo: Intetferon- processos alergicos sistemicos e locais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon subcutaneo diariamenteE semanalmente tbem, Positivo: Interferon_ devido às reacoes alergicas e intolerancia ao medicamento, nao observei efeitos positivos.Sou medica e tia de uma paciente portadora de esclerose multipla., Negativo: Alergia sistematica e localDepressao secundaria às reacoes acima,abandono do tratamento, agudizacao da doenca e,consequente aparecimento de novas sequelas neurologicas(progressao irreversivel da doenca).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menciono que os tratamentos de saúde tem que evoluir. Milhares de pesquisas estão migrando para os medicamentos de via oral. Acredito que o profissional da saúde que há de monitorar os sintomas no paciente. Neste relatório dirigido à população, somente verifico a negatividade na questão econômica, e a questão da diminuição de frequência cardíaca será analisada pelo médico responsável pelo paciente. Muitos medicamentos de via oral já estão liberados na Europa e Estados Unidos, e somente no Brasil ainda não. Estou no aguardo da liberação do Tecfidera (Dimetil de Fumarato), que no Brasil devido a nossa burocracia ainda não foi liberado. Ainda estou em tratamento com Betainterferona Por fim, acredito que se houver um leque de medicamentos liberados, o médico terá mais opções para adequar o tratamento de saúde do paciente...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com beatinterferona, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Betainterferona 44MG - Rebif- Efeitos colaterais como: dor em todo o corpo no dia após a aplicação da medicação, dores de cabeça, surgimento de manchas vermelhas no corpo, aumento de frequência cardíaca algumas horas após o uso e insônia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Betainterferona 44MG - Rebif- Efeitos colaterais como: dor em todo o corpo no dia após a aplicação da medicação, dores de cabeça, surgimento de manchas vermelhas no corpo, aumento de frequência cardíaca algumas horas após o uso e insônia. Além de ser uma droga injetável, onde é necessária a aplicação 3 (três) vezes por semana. Menciono que a saúde tem que evoluir. Milhares de pesquisas estão migrando para os medicamentos de via oral. Acredito que o profissional da saúde que há de monitorar os sintomas no paciente. Neste relatório dirigido à população, somente verifico a negatividade na questão econômica, e a questão da diminuição de frequência cardíaca será analisada pelo médico responsável pelo paciente. Muitos medicamentos de via oral já estão liberados na Europa e Estados Unidos, e somente no Brasil ainda não. Estou no aguardo da liberação do Tecfidera (Dimetil de Fumarato), que no Brasil devido a nossa burocracia ainda não foi liberado. Ainda estou em tratamento com Betainterferona Por fim, acredito que se houver um leque de medicamentos liberados, o médico terá mais opções para adequar o tratamento de saúde do paciente...</p>
22/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente apresentou melhpras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmão que possui esclerose múltipla toma este medicamento e o remédio alem de conter o avanço da doença, restaurou os movimentos perdidos da mão e joelho alem de restaurar a sensibilidade de áreas afetadas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimoide, Positivo: Facilidade no uso (via oral) rápida resposta e o principal CONTEM O AVANÇO DA DOENÇA DE FORMA EFETIVA (PARA ISSO QUE MEDICAMENTOS SÃO FEITOS), Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo o sofrimento de pessoas q necessitam e nao tem condicoes pelo valor alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho percebido que apos o uso do glatiramer a adesao e a qualidade de vida dos paciente tem tido uma melhora consideravel com o uso do fingolimode</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é responsabilidade do Estado enquanto necessário. Custo não pode ser medido, vidas salvas sim. 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que estão se dando perfeitamente bem com o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Se te efeito positivo em alguns pacientes pq não continuar? 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o SUS tem que incluir o remédio como recurso de cura 2ª - Não 3ª - Não
28/09/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está medicação demonstra excelentes resultados nós surtos da esclerose múltipla , alguns pacientes que atendo estão em uso do fingolimode a mas de 3 anos com bom controle de surtos , menos eventos adversos é uma melhora na qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Controle surtos Baixa incidencia de efeito adversos Alta adesão ao tratamento, Negativo: Todas as medicações utilizadas na esclerose múltipla pode haver falha terapêutica. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiranelbterferon, Positivo: Controle de surtos, Negativo: Falha terapêutica como qualquer uma das medicações utilizadas da esclerose múltipla.
28/09/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive exatamente esta experiência. Tenho hoje um sucesso no controle da doença, pois sou portadora de esclerose múltipla remitente recorrente, graças ao uso do fingolimode. E se o medicamento tivesse sido implementado em minha terapia antes de toda a burocracia que há, eu não teria as sequelas que tenho hoje. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Acetato de Galtirâmer., Positivo: Não haviam efeitos positivos em nenhum deles, pois além dos efeitos colaterais próprios que cada um causavam, eu não obtinha o controle da doença., Negativo: Betainterferona: Fortes dores musculares, dores de cabeça, manchas pelo corpo e acentuada perda de peso.Acetato de Glatirâmer: Edemas e endurecimento nos locais de aplicação. 3ª - Não
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam do medicamento e todo brasileiro tem direito a ter saúde .É obrigação do governo pagar o medicamento para as pessoas. O SUS tem que fornecer esse medicamento para os pacientes . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é direito de todo cidadão e é dever do Estado atender a este direito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Houve melhora significativa na qualidade de vida, a resposta ao medicamento foi muito positiva, Negativo: Não foi observado efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
22/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente, o PCDT para o tratamento da EMRR é baseado em um algoritmo terapêutico que não valoriza a gravidade da doença para a escolha da droga, simplesmente OBRIGA ao médico prescritor a seguir o que é definido pela CONITEC. Esse é o maior erro deste protocolo. Eu e outros especialistas em esclerose múltipla reconhecemos diversos padrões de doença que já desde de o início dos sintomas ou após a falha de 1 medicação imunomoduladora injetável (Beta Interferona ou Acetato de Glatirâmer), necessita de uma abordagem mais potente em termos de controle da carga inflamatória para que o paciente possa receber a terapia mais adequada e assim evitarmos uma sequela grave e permanente. A proposta de se incluir o FINGOLIMODE como uma opção após a falha de 1 tipo dos imunomoduladores injetáveis É UMA PRÁTICA AMPLAMENTE UTILIZADA E JUSTIFICADA PELA NECESSIDADE QUE O PACIENTE SE APRESENTE COM UMA INTESIDADE DE DOENÇA MAIOR, uma vez que a Beta Interferona e o Acetato de Glatirâmer tem iguais resultados de proteção em relação a redução da taxa anualizada de surtos. NÃO É RACIONAL UM PACIENTE FALHAR DE UMA MEDICAÇÃO E PASSAR PARA UMA OUTRA QUE CONFERE O MESMO GRAU DE PROTEÇÃO, ESTE PACIENTE DEVE RECEBER UMA DROGA MAIS POTENTE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu, como especialista na doença, tenho experiência com todas as medicações/produtos/procedimentos que estão aprovados no Brasil para o manejo e tratamento da EMRR., Positivo: Avonex, Betaferon, Rebif 22 e 44 e Copaxone tem uma média de redução de surtos em torno de 30%.Fingolimode - analisamos nossa coorte de pacientes e a taxa anualizada de surto foi reduzida a 72%.Natalizumabe reduz a taxa anualizada de surtos em 68% (de acordo com seu principal ensaio clínico). , Negativo: Em relação a:1) Beta Interferonas - aumento das enzimas hepáticas, depressão, tentativa de suicídio, eventos "flu like"2) Acetato de Glatirâmer - lipodistrofia, dor torácica com taquicardia3) Fingolimode - Infecção por herpes zoster, queda de cabelo, aumento de enzimas hepáticas, redução acentuada dos linfócitos4) Natalizumabe - aumento de enzimas hepáticas, reações infusionais severas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu participo de pesquisas clínicas para novas medicações para EM:- Daclizumabe- Ocrelizumabe, Positivo: - Daclizumabe - redução importante da taxa anualizada de surtos - Ocrelizumabe - redução importante na taxa anualizada de surtos , Negativo: - Daclizumabe - reações cutâneas, aumento de enzimas hepáticas- Ocrelizumabe - nada a declarar</p>
22/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A decisão de qual o melhor remédio a ser usado deve ser do médico e seu paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo portador desta patologia sabe das dificuldades e perdas geradas, desconforto dos tratamentos injetáveis</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e rebif, Positivo: De fato consegue para a progressão da patologia, Negativo: Os efeitos negativos são pequenos em relação a qualidade de vida alcançada</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conforme experiencia profissional, acompanhamento e evolução clinica dos pacientes hove melhora significativa dos mesmos em nosso serviço</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons 1a e 1b, acetato glatiramer, fingolimode, dimetil fumarato, teriflunomida, natalizumabe e alemtuzumabe, entre outras terapias como: imunossupressão e plasmaferese, Positivo: diminuição de surtos, melhora da marcha, melhora do EDSS, estabilização cognitiva e psicologica do paciente, melhora do número de lesões em neuroeixo, Negativo: efitos colaterias ja esperados e descritos em bula</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: metotrexate, transplante, Positivo: especifico de cada paciente, Negativo: reações tambem especificas de cada paciente</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Leve em consideração o valor absurdo do medicamento acho que deveria ser incorporado ao sistema do SUS ou até mesmo ser cedido pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A informação que obtive é que esse medicamento tem surtido efeito para os pacientes, bem como tem evitado efeitos colaterais indesejáveis. Deste modo, considerando que cabe ao governo ajudar e auxiliador as pessoas no tratamento da saúde (vide CF/88), entendo que o fornecimento da medicação pela rede pública é medida que se impõe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo experiência de um amigo próximo, o resultado do tratamento com este medicamento foi plenamente satisfatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e somente me adaptei a esta medicação, sendo que não houveram novos surtos e até houve melhora nos registros dos surtos anteriores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gatorades, betainterferona e fingolimode, Positivo: Somente com o fingolimode não tive novos surtos., Negativo: O glatiramer trouxe enorme desconforto físico devido às aplicações injetáveis causando problemas de pele, já o betainterferona causava reações fortíssimas após as aplicações e novos surtis voltavam a ocorrer.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Idem 20, Positivo: Não há!, Negativo: Idem 22</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento é uma alternativa já comprovada aos outros pela amiga ue acompanho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento é uma alternativa já comprovada aos outros pela amiga ue acompanho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Peço encarecidamente que disponibilize o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas têm direito à saúde e aí acesso à ela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, coforme a informaçõa do familiar,esta foi a medicação queo paciente aceitou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo do remédio é muito alto. E a doença se não for tratada impacta diretamente na saúde das pessoas diminuindo sua qualidade de vida e capacidade de produção e contribuição para a sociedade. As pessoas não tem condições de custear esse remédio que custa mais de 90 mil reais por ano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter opções para casos de falha terapêutica, casa organismo reage de forma diferente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelos efeitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há sentido em não ser favorável. O medicamento é mais barato que o outro, porque restringir? Mesmo se fosse mais caro, deveriam ser favoráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho parente minha que esta usando e esta muito bem, pois as medicações anteriores causavam efeitos colaterais. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pacientes que só respondem bem ao tratamento com este medicamento 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o remédio trouxe benefícios aos pacientes e é mais barato que o outro, porque não liberar? Por que deixar as pessoas sofrerem? 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Reações adversas 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se os estudos apontaram benefícios no uso do fingolimode, torna-se imprescindível a sua aplicação, sob orientação médica, aos pacientes que não tiveram melhora ou sofreram implicações com o uso das outras medicações. Além disso, o relatório para a sociedade é muito vago, e parece contraditório, ao afirmar sobre o custo-benefício do fingolimode. Há informações controversas sobre o preço maior frente às outras medicações, e o próprio estudo indica benefícios claros. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há fatos empíricos que provam a eficiência do medicamento em determinados casos. 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pacientes que somente conseguem tratar a esclerose com este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que liberar essa medicação para o Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento com menos efeito colateral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento que o SUS fornece é mais caro que este, porque não set favorável ao mesmo.Vai surtir mais efeito,e ajudar quem sente dor e precisa do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente que usa o medicamento com sucesso nos pode ficar sem a utilização dele que nao produziu efeitos colaterais .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho injusto não dar chance pra quem precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda a medicação pode ter efeitos diferentes e com sucesso em determinados indivíduos. O paciente não deve ter esta medicação negada sendo que esta pode ser única chance de retardar as consequências da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque este medicamento é muito importante para quadro de esclerose múltipla e não é de valor acessível para população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação fornecida pelo SUS causa muitos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que as pessoas devem ter acesso a qualquer forma de tratamento para melhorar sua qualidade de vida, independente do custo, principalmente quando o governo desperdiça milhões de R\$ arrecadados em impostos com obras inacabadas ou de benefício duvidoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sugiro a inclusão da medicação devido ao seu benefício já comprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho parentes que necessitam desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pacientes que necessitem da incorporação desse medicamento !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que utilizou e os resultados foram satisfatórios</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Sem dores, sem febre entre outros., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Injeção fornecida pelo estado, Positivo: Nenhum, Negativo: Dores no corpo, febre apos a aplicação.</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A escolha deve ser do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 'Se existe o medicamento , e que é o melhor pra essa paciente , o SUS tem que liberar , porque a saúde dessa dela depende disso !!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A minha amiga preci</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alternativo representa gasto inferior à medicação tradicional. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso disponibilizar toda e qualquer medicação para que o doente te há a melhor qualidade de vida possível. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário que todos tenham acesso ao tratamento indicado. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Utilizo o fingolimode diariamente a mais de dois anos com resultados extremamente positivo, sem novos surtos e com significativa melhoria na qualidade de vida por não mais ter que aplicar injeções e sem efeitos colaterais. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya, Positivo: Ausência de surtos e melhoria na qualidade de vida por ser uma droga oral e sem efeitos colaterais. Na ressonância as lesões no cérebro abresentaram melhoras., Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Interferon e Copaxone, Positivo: Com Avonex a ausencia de surtos e com o Copaxone nenhum., Negativo: Avonex: Incomodo devido a injeção com dor no lugar da aplicação e efeitos colaterais semelhante a uma forte gripe por 48 horas após a aplicação. Copaxone: Incomodo devido a injeção diária na barriga ou no braço e novo surto durante o uso do medicamento.
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha é portadora da doença e tem reações muito fortes aos medicamentos, inclusive teve que parar de trabalhar ao quanto que, com o fingolimode não apresenta nenhuma reação, o que ajudaria voltar ao trabalho. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betainterferona, glatirâme e fingolimode, Positivo: Fingolimode não causa reações, Negativo: os outros causam febre e mau estar 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticóides, Positivo: resultados rápidos durante as crises, Negativo: tempo de de aplicação, inchaço
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que se algum paciente precisa do medicamento e não tem condições de pagar, é preciso que seja avaliado e fornecido pelo SUS, para a melhor recuperação do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Experiência de centros de referencia no exterior mostra a importância e efetividade do fingolimoide como opção de primeira linha aos pacientes não respondedores da terapia com interferon. Tendo em vista a má adesão dos pacientes brasileiros ao medicamento injetável, acho de suma importância a incorporação do fingolimoide como terapia oral, sendo altamente eficaz no tratamento da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Maior aderência ao tratamento medicamentoso;Efetividade no controle dos surtos da esclerose múltipla;Melhor qualidade de vida aos pacientes., Negativo: Alto custo;Necessidade de monitorização da primeira dose;Alguns pacientes refere desconforto cardíaco.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1aInterferon beta 1bNatalizumabe, Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Interferons: muitos efeitos adversos, baixa aderência ao tratamento, a longo prazo pouco efetivo.Natalizumabe: risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva, necessidade de infusão a nível hospitalar.</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o Fingolimode tem ação real e intensa com melhora do quadro clínico após falha dos demais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Melhora total do quadro clínico do meu filho e melhora no exame de imagem., Negativo: discreta alteração de enzimas hepáticas, já citada como efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode é um agente via oral, de fácil administração, poucos efeitos adversos e muito boa resposta terapêutica, tanto nos aspectos clínicos de redução de surtos e progressão da incapacidade, como pelas imagens de ressonância magnética.Em questões financeiras, a medicação é até mais barata que os imunomoduladores injetáveis, sendo uma excelente opção para o início do tratamento. Já foi aprovado pela ANS para início de tratamento e já é assim usada em muitos outros países.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou responsável pelo centro de referência para o tratamento da esclerose múltipla do Conjunto Hospitalar de Sorocaba e já tive muitas experiências com todas as medicações., Positivo: O Fingolimode é de administração oral.Poucos efeitos adversos.Boa resposta terapêutica, Negativo: Raras vezes podem ocorrer algumas infecções oportunistas.Alterações cardíacas na primeira administração</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, Interferons, Natalizumabe,, Positivo: Os imunomoduladores não levam a infecção oportunistas. Relativa eficácia.Natalizumabe muito eficaz. Administração mensal, Negativo: Imunomoduladores efeitos locais, sintomas gripais, eficácia relativaNatalizumabe pode levar a infecção rara pelo JC Virus</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o custo do medicamento é impraticável o governo deve distribuí-lo gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma grande amiga da nossa família que está utilizando este medicamento há um ano e ela relata que a vida dela mudou totalmente, se sente mais disposta, útil no trabalho não sente cansaço e fadigas comum desta doença que ela relatava quando tomava umas injeções diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento apresenta grande ganho tanto de qualidade de vida como reduzido efeitos colaterais aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fingolimode , Positivo: O medicamento tem um resultado impressionante, sem efeitos colaterais e com ganho em qualidade de vida e manutenção da doença, Negativo: Não identifiquei nenhum pont negativo</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento por ser oral vai oferecer ao paciente maior adesão e melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que disponibilizar tudo que for necessário para quem sofre desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento oral levando ao paciente melhor qualidade de vida e maior adesão ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação não apresenta efeitos colaterais significativos, além de ser de fácil administração. Os resultados a médio e longo prazo são muito promissores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Fácil administração e ausência de efeitos adversos., Negativo: Não encontrei efeitos negativos durante o uso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1a, Positivo: Não percebi efeitos positivos para o meu caso, exceto pela ausência de surtos, porém com evolução da patologia., Negativo: Efeitos colaterias muito severos.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em alguns casos a medicação foi favorável aos resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que têm esclerose múltipla necessitam dessa medicação como alternativa caso as outras medicações não façam efeito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Um absurdo uma doença dessa gravidade não tem apoio do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fingolimode é considerado de primeira escolha para o tratamento da EM surto-remissão em quase todos os países ditos de primeiro mundo. Porque? por ser mais eficaz, mais bem tolerado e mais fácil uso (pois se trata de medicação via oral). Além disso o seu custo é similar aos interferons e glatiramer. Então não existe justificativa plausível para se colocar esse medicamento como segundo ou terceira opção. Tem que ser primeira pelo simples fato de ser melhor. Ponto final. Ilógico não o ser.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos e posso garantir que 100% dos pacientes preferem o uso de Fingolimode., Positivo: Fingolimode: fácil uso, baixa incidência de efeitos colaterais e eficaz tanto nos surtos como na evolução secundária da doenças. Em resumo: melhor que as outras opções., Negativo: Betainterferons: injetável, efeitos colaterais intensos no dia da aplicação, formação de anticorpos neutralizantes.Glatiramer: injetável, baixa eficácia ao longo do tempo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera (fumarato), Positivo: Via oral, alta eficácia e sem efeitos colaterais., Negativo: Nenhum</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se medicamento faz bem aos pacientes deve ser incorporado ao tratamento sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma pessoa na família que faz uso deste medicamento há mais ou menos dois anos, e antes de começar a utilizar o Fingolimode utilizou interferon, e a cada seis ou sete meses precisava ser internada por três ou cinco dias para utilizar coativídeos injetáveis pois segundo o especialista que a acompanhava lê estava em surto e a doença estava progredindo e com danos que podíamos notar, muito triste ver uma pessoa jovem assim, e após ela começar a usar este medicamento não aconteceu mais os chamados surtos ela se encontra bem e exercendo suas atividades com uma vida praticamente normal, por isso acredito que esse remédio beneficiaria muitos pacientes e com custo até menor pois nestes dois anos essa pessoa da nossa família não precisou mais de internação e sabemos que os custos com hospital é alto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon e Fingolimode , Positivo: Os efeitos positivos são muitos sem necessidade de internação, vida normal, enfim os pacientes podem se beneficiar é muito , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon e Fingolimode , Positivo: Fingolimode excelente , Negativo: Interferons surtos e sensação de gripe corpo doendo</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todos tem direito a saúde não acho certo negarem este tipo de verba ainda mais em uma doença onde a pessoa que possui não procurou por isto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esposa de um amigo meu reagiu favoravelmente ao medicamento não recomendado. Assim como podemos ter resultados diferentes com outras pessoas, gostaria que houvesse maior flexibilização no fornecimento desses medicamentos.Falo isso como leigo sem conhecimento na área médica. De qualquer forma, o medicamento fornecido pelo sus (apesar de alegadamente mais caro) não está rendendo resultados positivos com essa pessoa em específico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento da ESCLEROSE Múltipla quando segue a linha proposta pela OMS e pelos Órgãos Internacionais de Estudos e Controle das doenças Neurodegenerativas, preconiza a substituição da betainterferona pelo fingolimode quando o paciente deixa de responder a betainterferona. Questões políticas ou econômicas não devem produzir efeitos negativos aos portadores de EM quando a literatura científica mundial comprova a eficácia e eficiência da substituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , Positivo: Ainda me mantenho muito bem com o uso da Betainterferona, em fase de remissão , Negativo: Em meu uso, somente os de bula. Nada mais!</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve se priorizar o medicamento que beneficie cada paciente, o organismo de uma pessoa não é igual o do outro, por isso deve se colocar outros medicamentos abrindo um leque maior para se encontrar a cura ou o tratamento mais eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo um remédio ser mais barato que o oferecido atualmente não fazer parte do tratamento oferecido pelo sua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que precisam especificamente desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam deste medicamento e todos os brasileiros tem direito a ter saúde e o Governo tem que garantir este direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamento muito eficaz na esclerose múltipla remitente- recorrente, com menos restrições que o indicado como dorga de segunda linha (natalizumabe- alta porcentagem de dosagem positiva para o JC vírus, inviabiliza o tratamento)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: avonex, natalizumabe, metotrexate, , Positivo: bom controle dos surtos com natalizumabe. uso interferons como imposição da farmácia de alto custo, sabendo que são medicamentos péssimos, altamente ineficazes e caros. tenho 9 pacientes com fingolimode, todos em controle, que estavam piorando com interferons e glatiramer, Negativo: interferon ineficazes e provocam reações adversas desagradáveis. natalizumabe muito restrito, pois a maioria dos pacientes é reagente para o vírus JC. fingolimode necessita monitoramento da primeira dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ver resposta questão 20, Positivo: ver resposta questão 21, Negativo: ver resposta questão 22</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como toda medicação varia de paciente para paciente e a que é indicada primeiramente para os pacientes é outra e é mais cara do que que a CONITEC não foi favorável. Devem avaliar com mais atenção e humanidade pois tem famílias sofrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não pode haver restrição a uma medicação essencial no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação, tratará um conforto maior não somente a minha família, mas para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que usa e medicamento apresenta notavel melhora a paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois tenho lido alguns relatos que o medicamento é muito bom para combater a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex (betainterferona), Positivo: Até o momento ele vem combatendo a doença, da minha sobrinha, Negativo: Muitos efeitos colaterais, náuseas, dores de cabeça, fadiga</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O que tenho lido de artigos científicos e testemunhos pessoais ele funciona muito bem, principalmente prolongando os períodos entre um surto e outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Positivo: É o primeiro a ser utilizado então não tenho como compará-lo, Negativo: Os efeitos colaterais (febre, dor de cabeça, tontura, falta de apetite) 24 horas após cada aplicação é o ponto mais negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho com um pessoa que tem a doença e utiliza este medicamernto há tres anos, quando foi diagnosticada com a doença foi terrivel e devido a doença ser agressiva segundo o médico pois ela já havia tido alguns surtos, prescreveu fingolimode e ela nunca mais teve nada trabalha cuida das duas filhas pequenas tem uma rotina normal com qualidade de vida acredito que este medicamento tem tudo para beneficiar mais pessoas com esta terrivel doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga muito próxima já fez tratamento com os medicamentos informados e não abteve sucesso, precisando urgentemente do FINGOLIMODE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Governo deve buscar atender a necessidade da população e se atualuzar quanto sod tratamentos eficazes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cabe ao médico em conjunto com o paciente avaliar qual a melhor medicação a ser utilizada. O fingolimode é medicação moderna e já deveria ser possível ser a de primeiro uso dada a qualidade de vida obtida pelo paciente dado a quase inexistência de efeitos colateráis, o que não ocorre nos demais medicamentos citados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Glatirâmer, Positivo: Nenhum, houve surto e os efeitos colaterais fortíssimos como dores generalizadas pelo corpo, alergias respiratórias, fadiga mais acentuada e quadro depressivo em razão da péssima qualidade de vida obtida com as medicações., Negativo: Efeitos colaterais fortíssimos como dores generalizadas pelo corpo, alergias respiratórias, fadiga mais acentuada e quadro depressivo em razão da péssima qualidade de vida obtida com as medicações.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Zero efeitos colaterais e nenhuma nova lesão nas ressonâncias., Negativo: Nenhum.</p>
01/10/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento deve ser fornecido pela rede pública os altos impostos tem de no mínimo garantir a qualidade de vida das pessoas principalmente das que mais precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha se adaptou bem com a medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora o valor econômico seja alto, a remissão dos sintomas e melhora clínica geram grande economia em termos de internações e gastos em terapias multidisciplinares, como fisioterapia, fonoterapia, etc. Desta forma há uma economia em termos de medicina terciária e assistencial</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com Fingolimode, Positivo: Pude observar a remissão dos sintomas com a consequente melhora da qualidade de vida, Negativo: Não foram notados</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É surpreendente que um fármaco que foi aprovado sem restrições de fase de uso, pela Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA), que é o órgão verdadeiramente apto, legalmente, a estipular limitações, ou não, depare-se com exigências draconianas. Pois que, aquilo que não é proibido formalmente, permitido é - princípio legal básico. De qualquer forma, o fingolimode foi o primeiro fármaco para esclerose múltipla (EM) administrável por via oral, tendo uma taxa anualizada de prevenção de surtos (TAPS) da ordem de 55%, superando a "barreira" de eficácia das interferonas e do acetato de glatirâmer, que é de cerca de 33% (TAPS). Matematicamente, então, estaria a sugestão de que seria menos provável a ocorrência de surto, que a não ocorrência propiciada pela medicação fingolimode - eficácia maior que 50%. A Administração de Alimentos e Drogas (Food and Drug Administration-- FDA), dos Estados Unidos, órgão congênere à ANVISA brasileira, inclusive, liberou o fingolimode como de 1a linha, ao passo que a Agência Européia de Medicamentos (European Medicines Agency-- EMA), da Europa, optou por tê-lo como de 2a linha. Frustra-se, então, o objetivo de administrar aos pacientes o que pode ser uma droga melhor, mais protetora. É princípio básico, no tratamento da EM iniciar-se cedo, e com vigor, pois que não há retorno das "cinzas" biológicas. O acenar de efeitos colaterais é óbvio e desnecessário: não há medicamento isento destes. Importante, sim, sejam observados os critérios de inclusão, e os de exclusão, que não foram abordados com correção no PCDT atual. A questão dos possíveis efeitos cardíacos, com o uso de fingolimode, é bem lidada com uma avaliação cardiológica prévia, e com a monitorização à 1a dose, e mesmo ao longo do tempo. O edema macular idem, particularmente em pacientes também diabéticos. Realmente, a Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP) é uma condição (complicação) grave. Bem menos comum com o uso de fingolimode, que foi colocado em um plano de gravidade, também pela LEMP, maior que aquele do natalizumabe, onde é mais comum, ainda que também improvável, mesmo em pacientes portadores do vírus de John Cunningham (JCV), que é o agente etiológico da LEMP. Lembrar que a ocorrência de LEMP já se deu mesmo em pacientes em uso de betainterferona-1a, isoladamente ("Progressive multifocal leukoencephalopathy after interferon beta-1a monotherapy" - J Neurol. 2015 Mar;262(3):771-3. doi: 10.1007/s00415-014-7620-4). O fingolimode conta com uma experiência mundial superior a 20.000 pacientes-horas, com resultados adequados. Há, também, uma propensão à aderência ao tratamento, por fugir da via injetável. A falha de aderência com os injetáveis é comum. Participamos do estudo internacional fase III do fingolimode (FTY-720), no Brasil, temos diversos pacientes utilizando o fármaco, e os resultados são muito positivos, a satisfação dos pacientes é grande, e os efeitos colaterais são pequenos, via de regra. Não tivemos qualquer complicação cardíaca, oftalmológica, ou com LEMP. Assim, as vantagens são marcantes, e o fingolimode deveria, no mínimo, ficar em um plano igual ao do natalizumabe, com o médico optando por um dos dois. No Brasil, a CONITEC optou por enquadrá-lo como de 4a linha, após as betainterferonas, o acetato de glatirâmer, e mesmo o natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O fármaco em avaliação é o FINGOLIMODE, com o qual tenho boa experiência. Declaro, no entanto, experiência com betainterferonas, acetato de glatirâmer, natalizumabe, dimetilfumarato, teriflunomida, e alentuzumabe. O tópico, contudo, é o fingolimode., Positivo: Entendo que o tópico é o fingolimode:-Via oral- Eficácia- Bom perfil de segurança- Aderência a tratamento, Negativo: Entendo que o tópico é o fingolimode:- Restrições ao acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Betainterferonas- Acetato de glatirâmer- Natalizumabe- Dimetilfumarato- Teriflunomida- Alentuzumabe- Fampridina- Metilprednisolona (pulsoterapia), Positivo: - Betainterferonas: bom histórico- Acetato de glatirâmer: bom histórico, poucos efeitos colaterais- Natalizumabe: boa eficácia, administração a cada 4 semanas, apenas- Dimetilfumarato: boa eficácia, efeitos colaterais contornáveis facilmente, oral- Teriflunomida: depuração (wash-out) acelerada com ajuda de fármacos- Alentuzumabe: boa eficácia- Fampridina: melhora na marcha- Metilprednisolona (pulsoterapia): abreviação de inflamação, Negativo: - Betainterferonas: baixa eficácia, efeitos colaterais, anticorpos neutralizantes- Acetato de glatirâmer: baixa eficácia- Natalizumabe: risco, ainda que pequeno, de LEMP- Dimetilfumarato: efeitos colaterais, ainda que contornáveis- Teriflunomida: baixa eficácia- Alentuzumabe: efeitos colaterais, alto custo, monitorização complicada- Fampridina: eficácia apenas parcial- Metilprednisolona (pulsoterapia): efeitos colaterais</p>
02/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes apresentam resposta pelo menos parcial com Fingolimode</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BetainterferonaFingolimode, Positivo: Facilidade de posologia , Negativo: O betainterferona é utilizado semanalmente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: O Natalizumab apresenta um efeito mais prolongado sobre os surtos de esclerose múltipla , Negativo: Precisa ser feito mediante internação , ou pelo menos, diária em hospital dia</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menos efeitos calaterais e custo menor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito eficaz já como primeira linha...imagene se não vamos dar chance para estes pacientes usarem como opção após falha dos primeiros!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os imunomoduladores do protocolo e com o Fingolimode tamém., Positivo: Apesar de eu não estar em um centro de referência em Esclerose Múltipla, vejo que os intéferons não conseguem manter a doença tão sob controle como o fingolimode. Os custos com internações e medicações nos surtos são grandes, então quanto mais eficaz a droga, mais barato fica para nós / governo / contribuintes. Além de ser um medicamento mais cômodo e praticamente sem efeitos colaterais. Os pacientes que usam relatam uma melhor qualidade de vida com ele. Vemos boa adesão pois é oral, e a doen;a melhora., Negativo: Ainda não vi efeitos ruins no uso do fingolimode.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os intéferons têm efeitos como se fosse gripe, e com o tempo perdem o poder de controle sobre a doença, salvo alguns casos.Imunodepressores necessitam de acompanhamento com exames de rastreo de neoplasias, e outros, que encarecem e sobrecarregam o sistema para que haja segurança na prescrição para o doente., Positivo: Foram os primeiros medicamentos descobertos, e se tinham uma resposta de até 50% nos surtos (no máximo)., Negativo: Havia com frequência a necessidade de troca dos imunomoduladores entre si, sem muita eficácia.</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao existe razao para nao ser favoravel, uma vez que é mais barato e tem quase nenhum efeito colateral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Comprovado resposta por trabalhos científicos de evidência no mundo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Manejo adequado do medicamento quando paciente em aderência ao tto proposto , Negativo: Não disponibilidade pelo SUS para medicação aos pacientes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaintwrferona 1 A avonex , Betaferon ,Acetato de Glatiramer rebif Natalizuma, Positivo: Medicamentos com eficácia e indicação precisa para Esclerose Múltipla tipo Remitente Recorrente, Negativo: Depende da medicação</p>
01/10/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/10/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda generalização nos remete à injustiça. Cada caso deve ser tratado particularmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser aprovado o uso do fingolimode</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação extremamente eficaz e indicada não só para EMRR com falha terapêutica de outras medicações mas também como primeira linha, tendo em vista sua alta eficácia e baixa incidência de efeitos colaterais, evitando ainda os incômodos efeitos locais da administração subcutânea</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: O fingolimod mostrou-se excelente medicação na EMRR na minha experiência, com importante diminuição da frequência dos surtos e incapacidade dos pacientes e com pouquíssimos (quando há) efeitos colaterais, Negativo: Apenas o alto custo do fingolimod</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço uma moça que tem criança com diabetes tipo 1 que passou a ter mais controle da doença e melhora do quadro geral quando passou a usar insulina asparte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã tem diabetes tipo 1 a alguns anos, tomava insulina regular e não apresentava bom controle da glicemia. Alcançou bom controle glicêmico quando iniciou o uso da insulina asparte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina regular e insulina NPH, Positivo: No início do tratamento, apresentava razoável controle da glicemia, Negativo: Ao longo de 2 anos a insulina regular não conseguia mais baixar a glicemia.</p>
01/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que é mãe de uma criança com diabetes tipo 1 que só apresentou melhora das glicemias ao usar a insulina asparte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que este medicamento deveria sim ser incorporado ao tratamento da EMRR.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Trulicity, Positivo: Controle taxas de glicose, redução de apetite e emagrecimento em quadro de obesidade mórbida., Negativo: Náuseas e principalmente o alto custo do medicamento (efeito negativo na renda doméstica).</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glifage, Positivo: Nenhum, Negativo: Não reduziu a taxa de glicose, diarreias intensas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remedio apresenta menos efeito colateral e o custo é menor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O uso do Fingolimode, melhorou minha qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glariramer , Positivo: Nenhum , Negativo: Os surtos aumentaram .</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Gilenya é uma medicação eficaz e segura, que já mostrou ser uma excelente opção na falha das medicações de 1a linha (Acetato de Glatirâmer e Interferonas). Além disso, possui uma comodidade posológica para o paciente (1 comprimido ao dia) e melhora muito a qualidade dos pacientes que precisam de um tratamento contínuo para a Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Controle de surtos por 1 ano apenas, Negativo: Falta de eficácia após 1 ano de uso das duas medicações citadas acima (Copaxone e Avonex), além de muitas reações no local da aplicação das injeções</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A EM é uma doença que deixa muitas sequelas em jovens ativos na sociedade, acho que que é muito melhor liberar o remédio para melhor qualidade de vida do que cuidar de pessoas incapacitadas. Eu tive perda da sensibilidade na mão e não gostaria de ter outro surto, hoje tenho 32 anos e trabalho e gostaria muito de continuar ativo e acredito se o fingolimode for a primeira opção vai evitar outros surtos para os pacientes de Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TECFIDERA, Positivo: Remédio em capsula. Não tem ressacas e efeitos colaterais como outros. Não tive nenhum surto depois que comecei o tratamento, Negativo: Nenhum efeito negativo, único transtorno é que o remédio é caro e dependo do laboratório ou do governo.</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Experiência em clínica particular</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaferon. Rebiff. Avonex. Tysabri. Glatiramer, Positivo: Bloqueio de surtos, Negativo: Ainda não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betafeton. Rebiff. Avonex. Tysabri. Gylenia. Glatiramer, Positivo: Todos bloqueiam surtos, Negativo: Reação local.</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como paciente, não conheço os detalhes que levaram a não incorporação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: *Betainterferona 1A*Gilenya 0,5mg, Positivo: Redução dos surtos, mesmo não ocorrendo o efeito esperado da eliminação destes., Negativo: Não houve uma redução significativa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com metilpredizolona solumedrol 500mg, Positivo: Conforto imediato e com sensação de disposição, Negativo: O solumedrol não pode ser usado constantemente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode apresenta eficácia superior aos imunomoduladores. O tratamento mais eficaz deve ser iniciado o mais precoce possível para melhor resposta do paciente. Colocar um medicamento com eficácia e segurança do fingolimode como quarta alternativa não condiz com a realidade mundial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Possuímos número superior a 100 pacientes em tratamento com o fingolimode, Positivo: Os pacientes em uso do fingolimode apresentam menor quantidade de surtos, melhora das imagens de ressonância magnética. A posologia oral é melhor tolerada, e a eficácia superior aos imunomoduladores., Negativo: O fingolimode apresenta inconveniente da primeira dose que deve ser realizado em acompanhamento por 6 horas com medico especializado. Os efeitos colaterais de curto e longo prazo são conhecidos e bem manejados.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Possoo experiência com todos os medicamentos disponíveis para o tratamento de Esclerose Múltipla. Entre os cedidos pelo SUS é nítido a superioridade do natalizumabe e do fingolimode., Positivo: Interferons baixa eficácia mas com boa segurançaGlatiramer baixa eficácia mas com boa segurançaNatalizumabe ótima eficácia, segurança moderada, Negativo: Interferons efeito colaterais importantes e incapacitantes, baixa adesão glatiramer posologia e baixa adesõonatalizumabe risco de LEMP</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os dois tratamentos previamente abordados não recomendo para ninguém, pois eu não me dei bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O interferom, acetato de glatirame, beta interferem., Positivo: Nenhum , Negativo: Quadro gripal (inteferomParada renal (beta interferom</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide , Positivo: Ficar disposto , Negativo: Impaciente.</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A primeira opção atualmente para falha terapêutica é o natalizumabe porém alguns pacientes não tem indicação desta medicação por ser muito potente e com possíveis efeitos adversos também muito graves o risco benefício não compensaria, nesses casos o fingolimod seria a melhor opção</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode , Positivo: Melhor controleDos surtos melhor controle da progressão menor quantidade de lesões na ressonância magnética de crânio e e controle da falha terapêutica, Negativo: Apenas efeitos cardiovasculares na primeira dose da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos disponíveis para essa doença que estão disponíveis atualmente como interferon acetato de glatiramer natalizumabe tecfidera , Positivo: O interferon e o acetatos de glatiramer, são mais seguros porém tem uma eficácia menor do que os que estão atualmente disponíveis o natalizumabe temUma eficácia maior e bom controle da doença, Negativo: O interferon e o glatiramer tem eficácia menor e mais chance de falha terapêutica e ONatalizumabe tem como efeito colateral importante a encefalopatia multi focal progressiva</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ha beneficio do inicio do fingolomode em paciente emrr virgem de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode , beta interderon e glatiramer, Positivo: Controle da doença , Negativo: Falha terapeutica em alguns casos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vide resposta 20, Positivo: Vide resposta 21, Negativo: Vide resposta 22</p>
03/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a decisão de qual o melhor tratamento para o paciente deva partir do médico. Aqui, o pleito já pede que ele seja usado como primeira troca, quando na verdade, Fingolimode é indicado para uso em 1a linha. Não há razões para o paciente sofrer passando por 3 drogas e então ser elegível ao oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pesquisas levam em conta números e não as pessoas. Se existe a possibilidade de um paciente ser beneficiado com a medicação, e, principalmente, se somente essa medicação puder fazer diferença positiva para esse paciente que seja, ela deve ser disponibilizada. Levar em conta somente o que contempla a maioria vai contra os princípios médicos de curar, quando possível, e aliviar, sempre. Na universidade acompanhamos os casos com a Neuroimuno e observamos boa resposta em alguns pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O uso do fingolimode eliminou o progresso da doença na minha coluna. Tenho só pontos positivos ao uso dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Nenhum, Negativo: Não tive nenhum efeito positivo no uso da medicação. Os surtos continuaram, e não houve nenhuma melhora no meu quadro.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glariramer, Positivo: Nenhum., Negativo: Nódulos no local da aplicação, e aumento ou continuação dos surtos.</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria mais uma opção para alguns casos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Melhor qualidade de vida dos pacientes, Negativo: A necessidade da obrvação cardiologica n primeira dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antigamente co corticoides, azatioprina e nos ultimos anos com os interfererons, com o acetato de glatiramer e natalizumab, Positivo: Os imunomoduladores e cetato de glatiramer não tem risco de imunosspressão.Nataizumab os pacientes sentem-bem, tem boa aderência e boa respsta terapeutica, Negativo: Acetato de glatiramer- as injeções diárias .Interferons- o efeito flu-like e o risco aumentado de suicidio no beta interferom 1be</p>
03/10/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estou usando há um ano e não tive novos surtos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode., Positivo: Bem estar geral, ausência de novos surtos., Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona., Positivo: Fornecido pelo SUS., Negativo: Injeção dolorida, mal estar, dores musculares e dor de cabeça até alguns dias após a aplicação.</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em caso de falha terapêutica com betainterferon e glatiramer as opções ficam muito limitadas. Acho necessário termos à disposição, o fingolimode, que mostrou-se eficaz na prevenção de novos surtos e consequentemente, de declínio na capacidade laboral e intelectual.8</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BetainterferonaGlatiramer, Positivo: Diminuição na incidência de surtos com ambos, Negativo: Incômodo relatado pelos pacientes, devido à aplicações repetidas com betainterferona</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Pela melhor adesão e aceitação por parte dos pacientes e também pelo profissional envolvido e que antes mais refém dos centros de referência sem papel no acompanhamento direto após diagnóstico mesmo seguindo protocolos ainda que melhores seguidos nestes centros.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Boa e positiva na resposta com adesão, Negativo: Necessidade de monitoramento e apreensão inicial pela inexperiência.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferon e glatiramer, Positivo: Maior conhecimento dos efeitos adversos e apoio na aplicação quando das orientações., Negativo: Falta de adesão com reações cutâneas e febris.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fingolimode pode ser utilizado com bons resultados e grande segurança nos pacientes com EM recorrente remitente. Estes dados estão bem descritos na literatura médica. Além disso, trata-se de medicação oral, o que traz importante conforto para o paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode , Positivo: Eficácia e conforto posológico, Negativo: Necessidade de receber a primeira dose em ambiente acompanhado por médico e com monitorização de parâmetros cardiológicos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InterferonAcetatos de glatiramer , Positivo: São eficazes. Perfil de efeitos colaterais conhecidos. , Negativo: Utilização por Injeções diárias (glatirâmer)Reações "flu-like" (interferon)Cuidados de armazenamento (ambos)</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de comprovada eficácia e amplamente utilizado em vários países.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatirâmer, interferon, fingolimode, Positivo: Diminuição do número de surtos, Negativo: Raramente, arritmias</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os anteriormente citados, Positivo: Melhora dos surtos, Negativo: Fadiga</p>
03/10/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A escolha da medicação terapêutica deve ser prioritariamente baseada em eficácia e segurança, mas sempre apoiada no conhecimento e experiência do medico e nas características do paciente e sua aceitação. Existem detalhes do tratamento individualizado em que a escolha pode não seguir uma diretriz sem contudo resultar em erro terapêutico. Por isso a escolha deve ser feita de maneira customizada sem interferência dos interesses financeiros da industria e das fontes pagadoras com convênios medicos e governo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Positivo: Bons resultados, seguro e eficaz, Negativo: Cuidados e controles</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Imunossupressores, Natalizumabe , etc, Positivo: Todos as opções terapêuticas sao eficazes e seguras se forem bem indicadas, Negativo: Controles e Cuidados</p>
03/10/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga próxima que tem EM. Por muitos anos sofreu com o manuseio das injeções. Voltou a ter uma vida normal e ativa depois que começou a tomar Gilenya. Voltou até a trabalhar como consultora, viajando o país graças ao oral. Acredito que outros também devam ter direito desse uso,sem ter que passar por tantos outros experimentos previos. MS ajude a tratar pacientes com dignidade e tratamento de ponta. esse é o único oral dado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação ao SUS tratará um conforto maior para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO. e esta medicação custa em torno de R\$ 7.500,00 a caixa e muitas famílias não tem condições de pagar por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/10/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento tem que se adequar à necessidade de cada paciente,tem que ser fornecido o medicamento que o paciente responda melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo que é de responsabilidade do governo fornecer quaisquer medicamento necessário à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, ha pessoas que reagiram muito bem e tem esse remédio como única opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Falta de condições p fazer tratamento sem a incorporação do medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação, tratará um conforto maior não somente a minha família, mas para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles não avaliaram o bem estar dos pacientes portadores de EM</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, beta inteterferon, fingolimode, Positivo: O Glatiramer diminuiu o número de crises, Fingolimode: via oral, sem dores, conforto absoluto em comparação aos outros tratamentos. Melhora da auto estima. Diminuição das crises., Negativo: REBIF: mal estar, dor, cefaléia, indisposição, estado febrilCOPAXONE: dor no local das injeções, lipodistrofia local irreversível.Fingolimode: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vit D, Positivo: Melhora da fadiga, Negativo: Nenhum</p>
30/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ela precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1. O fingolimode já é usado em vários lugares do mundo, em alguns inclusive como primeira opção. A esclerose múltipla é uma doença grave e a principal causa de incapacidade em pessoas abaixo de 50 anos. Já é confirmado que, quanto mais cedo se interrompe o processo e inflamação, menor a incapacidade neurológica a longo prazo.2. É certo afirmar que um percentual de pacientes com EM permanecerá estável com acetato de glatiramer ou betainterferonas, mas as pessoas que não responderem a esses tratamentos precisam ter à disposição todas as terapias que possam se mostrar eficazes para o controle da doença, a critério médico. Esse é o conceito de “arsenal terapêutico”.3. O acúmulo de incapacidade e custos indiretos da doença, tais como: perda de emprego, aposentadoria, o uso de recursos da previdência social e custo de geração de dependentes não é computado no modelo de cálculo apresentado pela Conitec.4. Acreditamos que é necessário que toda a gama de terapias modificadoras da doença esteja disponível para as pessoas com EM, independentemente da sua história de tratamento, para acelerar a adoção da estratégia de tratamento avaliado por médico e paciente mais apropriado, otimizando eficácia e segurança, para cada indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelos impostos que pagamos, o poder público tem obrigação de fornecer medicação para quem precisa, os remédios não deveriam ser taxados. É uma vergonha a saúde no Brasil, onde os políticos, com belíssimos salários, tem assistência medica, segurança, gratuitos, entre outros benefícios, e o cidadão, pagador de impostos, que sustenta o país, sem assistência nenhuma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação se não fornecida pelo Sus acaba sendo inviavel de um paciente obtê-la pelo fa5o de ser tão cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o tratamento funciona.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se está fazendo o bem para alguns pacientes. Deve ser oferecido pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga precisa desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da medicação, tratará um conforto maior para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã precisa tomar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois outro medicamento (Fingolimode) apresenta resultados melhores e possui um custo menor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o CONITEC experiencias negativas e com outro medicamento o Fingolimode experiencia positiva, controle na doença e quase nada de efeitos colaterais., Positivo: é fornecido pelo sus, Negativo: fortes efeitos colaterais e baixo controle na doença</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Nada de reações, doença estabilizada, mas... não é fornecido pelo SUS., Negativo: .</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "A incorporação da medicação, tratará um conforto maior não somente a minha família, mas para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO". Foi esta declaração do marido da paciente que usou o medicamento fingolimode que me comoveu e me faz discordar totalmente da CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento que for caro, porem necessario a tratamentos de doenças degenerativas deveria ser incluído no sistema (SUS).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fingolimode tem apresentado resultados muito positivos em pessoas com EM e deve ser permitida a sua utilização o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ajudar pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O outro medicamento utilizado é mais caro e causa mais efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque passei pelas Interferonas e Acetato de Glatiramer sem resultado algum, inúmeros surtos, sequelas muitas internações e muitos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode a mais de 2 anos sem surtos e sem efeitos colaterais, Positivo: Fingolimode sem surtos e internações a mais de 2 anos, Negativo: Interferonas :quase todos os efeitos colaterais ente hepatite, pancreatite, febre, etc Acetato De Glatiramer : inúmeros surtos e avanço da doença como com as Interferonas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Acetato de Glatiramer e Rebif e 42 pulsoterapias, Positivo: Só com o Fingolimode sem internações e surtos a mais de 2 anos, Negativo: Avonex muitos efeitos colaterais e muitos surtos. Acetato de Glatiramer a doença estava galopante. Rebif . inumeros efeitos colaterais pancreatite , triglicérides, fadiga extrema , e muitos surtos</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada pessoa reage de forma diferente aos medicamentos. O que é bom pra um pode não ser bom pra outro e vice versa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao existe razao para nao ser favoravel, uma vez que é mais barato e tem quase nenhum efeito colateral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio que hoje é distribuído pelo SUS para o tratamento da esclerose múltipla é mais caro que o remédio solicitado. Toda e qualquer vida precisa de cuidados. 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem tido resultados positivos a diversos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O outro medicamento utilizado é mais caro e causa mais efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esposa de um amigo é portadora da doença, e infelizmente ela tem reações fortíssimas aos medicamentos. Poderia voltar se tivesse tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta interferona, glatirâmer e fingolimode, Positivo: o fingolimode não causou reações adversas, Negativo: beta interferona e glatirame causam febre após algumas horas de aplicação, além da sensação contínua de mal estar. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: aplicação de corticoides, Positivo: Rápido resultado durante surtos, Negativo: inchaço no corpo
30/09/2016	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação do Conitec está só baseada em dados contábeis e não técnico-científicos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo: Ausência de surtos por longos períodos (mais de 1 ano) Maior adesão ao tratamento por se tratar de ser via oral e sem efeitos colaterais, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferonas, Glatirâmer, Corticoides, Natalizumab, Azatioprina, Positivo: Excelência na prevenção de surtos porém com efetividade mais limitada no tempo, Negativo: Quadros pseudo infecciosos, erupções cutâneas, reações alérgicas
30/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Digo não da veracidade do parecer 2ª - Não 3ª - Não
30/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio fornecido pelo SUS é mais caro que o Fingolimode 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento deve ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que precisam desse remédio para viver e é egoísmo não dar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que atender as necessidades de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inadmissível não colocar tendo em vista que ajudara muitos pacientes, hoje são eles amanhã poderá ser nós, temos que nos colocar no lugar do outro .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que devem ser avaliadas várias opções de medicamentos, pois cada organismo reage de forma distinta sobre os diferentes compostos. A ampliação de opções disponíveis para tratamento fará com que mais pessoas tenham acesso e se beneficiem do tratamento. A vida é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento deva ser o de primeira escolha para o tratamento da Esclerose Múltipla Remitente Recorrente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Fingolimode. , Positivo: O fingolimode esta me dando uma qualidade de vida que eu nunca pensei em ter dès da descoberta da doença, não apresento mais cansaço que era uma reação normal do outro medicamento, não tenho mais surtos dès de que comecei a tomar o medicamento. , Negativo: A betainterferona me dava febre no dia em que eu tomava o medicamento, meu dava surtos constantes e não podia viajar, porque tinha que acarregar o medicamento no gelo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há pacientes que necessitam especificamente deste medicamento após falha no tratamento com outros medicamentos. O valor é absurdamente alto, fazendo com que a maioria das pessoas não consiga adquiri-lo. Dessa forma, seria interessante ter o FINGOLIMODE incorporado ao SUS, porém distribui-lo de maneira controlada, somente após a falha de tratamentos anteriores e sobre expressa recomendação médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por achar que o estado tem que ser mais flexível pois muitas pessoas estão precisando deste tratamento e acredito que a maioria sempre compriu de as normas determinadas pelo estado nada mais justo que o estado fala que não pode ajudar elas mínimo injusto para não falar outra coisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário como alternativa ao paciente quando o tratamento pelo SUS falha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que esse medicamento, pode ajudar muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Claramente os efeitos colaterais diferentes em cada paciente e mais de uma opção deve ser oferecida para a população. Cabe ainda resaltar que o preço de mercado do fingolimode é menor que o informado para o custo de sua opção atualmente fornecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Uma amiga reagiu muito bem a medicação. Precisa ser melhor estudada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, faço o uso do fingolimode a 1 ano, após falha terapêutica do interferon e glatirame. medicamento ótimo sem efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: sem efeitos colaterais. medicamento de uso oral - fingolimode, Negativo: fingolimode - nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon e glatirame, Positivo: interferon e glatirame sem efeitos positivos, Negativo: interferon e glatirame - febre - medicamento injetável</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar dos dados técnicos apresentados no relatório da decisão preliminar, pacientes que tem adquirido e usado a droga Fingolimode, com recursos financeiros próprios, relatam melhor adaptação a este medicamento, estabilização do quadro da doença e melhora substancial em sua qualidade de vida. Não são poucos os relatos que referem essa mesma situação. Por isso, penso que seria importante reconsiderar a posição atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento fornecido pelo SUS é mais caro que o fingolimode; é possível oferecer mais de uma opção para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a medicação pode ajudar o pessoa com.menos efeitos.colaterais e até mais barata que a medicação for eco da hoje porque não? Deixe que o.médico e a paciente decidam qual a melhor para seu caso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento trás menos efeitos colaterais que o fornecidos pelo sus, além de ser mais barato</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que testes mais amplos devem ser realizados devido a necessidade de obtenção de medicamentos alternativos quando na ineficácia de tratamentos já existentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser ministrado de acordo com as reações do mesmo ao paciente, podendo utilizar o que obtiver melhor resultado, E isso não necessariamente ocorrerá com medicamentos pré aprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas tem o direito de receber o melhor tratamento em quaisquer for a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a medicação é mais eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É. Necessário prover ao menos um pouco de esperança aos que sofrem da doença permitindo o tratamento com este remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ###</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo próximo que usa o medicamento com sucesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável, alguns pacientes reagem melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois faz dois anos fazendo uso do medicamento e não tive mais surtos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Fingolimode, Positivo: Com betainterferona Fiz uso durante treze anos dos quais 10 anos tive surtos de dois em dois anos. Fazendo uso do fingolimode há dois anos não tive mais surtos., Negativo: Com treze anos de betainterferona nos últimos três anos dois surtos por ano. Com fingolimode não tive surtos pois não vejo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Com betainterferona fiz uso durante treze anos dos quais dez anos tendo surtos de dois em dois anos., Negativo: Com dez anos de uso os surtos começaram a ficar mais recorrentes dois por ano.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não tenho real situação quanto a medição. Faço para ajudar parentes em virtude do preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO DA RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR DA CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As diferenças de valores são muito altas !!!! 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive falha terapêutica com os interferons...mas com imunomoduladores não tive mais surtos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 ...copaxone... natalizumabe... fingolimode há um ano, Positivo: Rebif 44 e copaxone... nada de positivo..usei 4 anos..só surtos e piora..a partir do natalizumabe nenhum surto usei 4 anos e com o fingolimode doença estável pela primeira vez em 9 anos., Negativo: Rebif e copaxone... reações como febre.. dor no corpo...aplicações doloridas... sensação de ressaca dia após a aplicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: David 44 e copaxone injetável natalizumabe intra venoso e fingolimode cápsulas , Positivo: Idem respostas anteriores, Negativo: Idem respostas anteriores
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se deu certo para um paciente pode dar certo para mais pacientes, muitos não têm acesso a ele por ser caro. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive falha terapêutica com os interferons...mas com imunomoduladores não tive mais surtos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 ...copaxone... natalizumabe... fingolimode há um ano, Positivo: Rebif 44 e copaxone... nada de positivo..usei 4 anos..só surtos e piora..a partir do natalizumabe nenhum surto usei 4 anos e com o fingolimode doença estável pela primeira vez em 9 anos., Negativo: Rebif e copaxone... reações como febre.. dor no corpo...aplicações doloridas... sensação de ressaca dia após a aplicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: David 44 e copaxone injetável natalizumabe intra venoso e fingolimode cápsulas , Positivo: Idem respostas anteriores, Negativo: Idem respostas anteriores
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conhecia pessoas com essa doença que não tinham condições para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento mais caro já está à disposição pelo SUS. Por que esse não está? 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação pode trazer conforto a pessoas que já tem um diagnóstico difícil. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visto que existem vários casos registrados de pessoas que se beneficiaram deste tratamento, não há porque não incirpora-lo. Que continuem as pesquisas ao menos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq fez bem no tratamento de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, fingolimode tem demonstrando efeitos positivos, logos após falha terapêutica aos interferons e glatiramer e proporcionado maior adesão ao tratamento. tysabri deixaria para as formas mais agressivas da doença e por apresentar risco de LEMP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode e Natalizumabe, Positivo: Fingolimode- adesão imediata e eficácia comprovada Natalizumabe- Eficácia nas formas mais agressivas, deixando para ultima opcao, Negativo: Fingolimode- Cuidados com os exames regulares, para que não ocorra baixa significativa na taxa de linfócitos Natalizumabe- Alto risco de LEMP</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo do medicamento em farmácia é menor que o custo do governo. Portanto ou está super faturado. Então o governo tem que fazer algo para atender os pacientes. Pois estas medicações são de alto valor é às pessoas vão morrer sem o apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem que ser fornecida pelo SUS, basta que controlada para evitar reações negativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este tratamento precisa ser gratuito pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve-se incorporar o uso do fingolimode uma vez ja que ja foi testado e aprovado por pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um remédio que faz tão bem e faz um paciente chegar próximo de uma vida normal pode não ser incorporado? Alguns reagem bem a esse da mesma forma q outros reagem melhor ao fornecido pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo que o medicamento não seja liberado, se é uma opção de tratamento deve ser sim disponibilizado. Porém, concordo que os medicamentos devam ser tratados como opções, caso uma não funcione, se busque outra alternativa e não se tentem todas as possibilidades de uma só vez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Casos de pacientes que só tiveram sucesso com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Estabilizar a doença por um período., Negativo: Efeitos colaterais de quimioterápicos.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclofosfamida, Positivo: Estabilizar a doença por um período., Negativo: Efeitos colaterais de quimioterápicos.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente reagiu muito bem ao tratamento com fingolimode, tendo em vista o custo do medicamento, deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que se for o medicamento que fará bem a pessoa o sus deve fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possuo relatos de que seu uso está sendo muito mais satisfatório para alguns pacientes, além de custar menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço casos de pacientes que só obtiveram sucesso com o fingolimode tendo inúmeros desconfortos no uso de outros medicamentos sendo esses inclusive, de maior custo ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Avaliar alternativas de medicações com menos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que se o medicamento não trás reações para alguns pacientes, ele deve ser incorporado no tratamento, visto que os demais são prejudicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ter mais opções de remédio, não somente uma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a medicação é mais acessível e o paciente relata ter melhor aceitação, neste caso deve ser fornecida à medicação necessária pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento possui valor inferior ao ofertado pelo SUS atualmente e mostrou melhores resultados em vários conhecidos que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada medico e paciente devem ser livres para escolher o medicamento que melhir se adapta em cada caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incluído como opção!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento que pode melhorar a vida de muitas pessoas e por ser muito caro deve ser fornecido pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento ja teve sucesso em outros pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Disponibilizar como terceira opção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes respondem melhor ao tratamento do Fingolimode e ainda tem um custo mais baixo. Não entendo o motivo para que essa recomendação seja desfavorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas podem precisar desta medicação não fornecida e seu custo é muito elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - , Este se faz necessário. para casos onde nao houveram melhora com aa outras recomendações e ainda incorporado a rede sus 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pode ser a única alternativa cijos efeitos colaterais sejam toleráveis por alguns pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser oferecido!! 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do fingolimode e houve melhora clínica , 2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone , Positivo: Não tive efeitos positivos. , Negativo: Com o Avonex tinha muitos efeitos colaterais, dores e furúnculos. Com o Copaxone tive fechamento da glote. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone , Positivo: Não tive efeitos positivos, Negativo: Alergias, rejeição aos medicamentos.
29/09/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento não pode ser restringido como é atualmente, e sim deve atender as particularidades de cada indivíduo. Uma vez que trata-se de uma doença extremamente crítica. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O exemplo que me foi apresentado é que esse medicamento auxiliou muito o paciente e que o medicamento disponibilizado pelo sus não. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há casos em que a medicação foi eficaz, além de ter valor mais acessível que outras com o mesmo intuito. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além de ser mais uma alternativa de tratamento, sei curto é menor do que o medicamento fornecido atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se o remédio é mais barato não tem porque negarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos que indicam seu funcionamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na pratica, os resultados percebidos e vividos pelos portadores da doença são outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Soube de relatos de melhoras com o tratamento, muito necessário para o bem estar do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes de beneficiaram melhor com este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há necessidade do tratamento por conta do maior conforto ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga que faz o tratamento tomou e não teve nenhuma efeito colateral ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, percebo que em vários congressos e locais formadores de opinião sobre a Esclerose Múltipla vão no caminho oposto a este posicionamento e que pode impactar muito na vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deverá ser liberado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1. O fingolimode já é usado em vários lugares do mundo, em alguns inclusive como primeira opção. A esclerose múltipla é uma doença grave e a principal causa de incapacidade em pessoas abaixo de 50 anos. Já é confirmado que, quanto mais cedo se interrompe o processo e inflamação, menor a incapacidade neurológica a longo prazo.2. É certo afirmar que um percentual de pacientes com EM permanecerá estável com acetato de glatiramer ou betainterferonas, mas as pessoas que não responderem a esses tratamentos precisam ter à disposição todas as terapias que possam se mostrar eficazes para o controle da doença, a critério médico. Esse é o conceito de “arsenal terapêutico”.3. O acúmulo de incapacidade e custos indiretos da doença, tais como: perda de emprego, aposentadoria, o uso de recursos da previdência social e custo de geração de dependentes não é computado no modelo de cálculo apresentado pela Conitec.4. Acreditamos que é necessário que toda a gama de terapias modificadoras da doença esteja disponível para as pessoas com EM, independentemente da sua história de tratamento, para acelerar a adoção da estratégia de tratamento avaliado por médico e paciente mais apropriado, otimizando eficácia e segurança, para cada indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inadmissível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois conheço paciente que só teve melhoras com este medicamento e além disso é mais barato que o SUS fornece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após falha terapêutica com interferon, migrei p fingolimode e não tive mais nenhum surto. Tomo o fingolimode ha três anos e estou muito bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: gilenya, Positivo: sem surtos ou qualquer outro , Negativo: tive que aguardar DOIS LONGOS anos p que a justiça liberar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex, Positivo: --, Negativo: três sutos em um ano.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, nada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento deve ser individualizado e assim o uso do Natalizumabe só deve ser indicado em casos mais específicos e ou de gravidade da doença. Portanto o fingolimode deve ser usado como primeira opção da falha terapêutica com interferons e ou acetato de glatiramer.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons e acetato de glatiramer, Positivo: Interferons foi usado como primeira opção na minha pratica com as apresentações diferenciadas e foi observada mais casos de depressão de forma intensa e controle menor nas incidências de surto juntamente com o acetato de Glatiramer. No local das aplicações geralmente ocorrem lesões com lipodistrofia e o armazenamento dos produtos necessita de refrigeração e limitando o paciente para o uso em viagens. , Negativo: Já descritos acima</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode , Positivo: Melhora controle da taxa de progressão surto, ser de uso oral e menor incidência de depressão., Negativo: Ainda não observados nos meus pacientes que estão em uso</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento trouxe melhorias significativas no quadro médico do paciente que eu conheço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo isso acontecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é excelente Prescrito por doutores do naus elevado nível.Tem feito bem aos pacientesTem apresentado comprovadas resultados.Quem são os membros do CONITEC para irem contra tudo e todos ?Mais uma judicialização ?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SimFingolimode Excelente Resultados comprovados, Positivo: Garantiu a estabilização da EMGarantiu menos sofrimento por não ser injetável , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Nenhum , Negativo: Dores Insônia Enjoo Alergia Sofrimento Desequilíbrio Tontura Dor de cabeça Etv</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dado o fato de que o medicamento oferecido pelo SUS causa reações que impedem a paciente de ter uma vida normal, devido aos efeitos colaterais incluindo febre e dores no corpo, é totalmente justificável a alteração da medicação para uma que não cause tais efeitos na paciente, possibilitando-a ter uma vida normal. É um medicamento caro, com grande dificuldade de ser adquirido pela paciente, embora seu custo seja menor do que o custo do medicamento oferecido pelo Sistema Unico de Saude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com EMRR, são obrigados a utilizar o Natalizumabe para depois irem para o Fingolimodoe , e muitos não conseguem provar que não estão no perfil para o Natalizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possui um custo mais baixo que o atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uso e me faz muito bem</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode é o primeiro, Positivo: Não tenho efeitos colaterais com fingolimode, Negativo: nao tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estou bem, sem surtos e recuperando meu bem estar, Negativo: Fingolimode não me dá efeitos negativos</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem comentários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a vários pacientes relatando e comprovando o bom desempenho dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilização da doenças sem efeitos colaterais, Negativo: A medicacao atual fornecida pelo sus causa febre constante</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilização da doença, Negativo: Febre e mal estar</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Recomendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inadmissível não oferecer esse medicamento para beneficiar uma pessoa, saúde e um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se uma pessoa teve benefício a medicação, acredito que já deve ser aprovado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os efeitos colaterais do fingolimode sao muito mais brandos e tem apresentado grande aceitacao dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com esclerosa múltipla remitente necessitam desse medicamento, pois o medicamento disponível no momento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deveria ser favorável pois muitas pessoas precisam do medicamento e não tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os medicamentos deveriam ser distribuídos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pelo que sei este remédio ten custo menor que o fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esposa de um amigo é portadora da doença, e infelizmente ela tem reações fortíssimas aos medicamentosbetainterferona ou glatirâmer. Porém com o fingolimode não tem nenhuma reação, sendo quepoderia voltar ao mercado de trabalho se tivesse o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, glatirâme e fingolimode, Positivo: O fingolimode não causou reações adversas, Negativo: Betainterferona e glatirâme causam febre após algumas horas de aplicação, além da sensaçãocontinua de mal estar (como se estivesse com uma leve gripe)</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de corticoides., Positivo: Rápido resultado durante surtos. Com isso uma melhor qualidade de vida., Negativo: Ela sofre com inchaço no corpo, tempo de aplicação (normalmente 5 sessões de aproximadamente 2h).</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - , Acho que tem que haver mais opções de medicamentos, pois o que funciona para um organismo pode não ser tão bom para outro, todos têm que ter o mesmo direito de um tratamento adequado parabom seu tipo de caso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tratará um conforto maior não somente a minha família, mas para MUITAS FAMILIAS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento com Fingolimode comprimidos garante maior adesão ao tratamento do que com os medicamentos injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O quanto antes você entra com uma droga mais efetiva no tratamento da esclerose múltipla, melhor o prognóstico do paciente, por isso, o ideal é que o fingolimode entre como primeira troca.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya. Minha cunha usa., Positivo: Minha cunhada usou exatamente após falha ao interferon. Consegui a medicação por meio judicial na época. Usa a medicação há quatro anos e está completamente estável., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif., Positivo: Nenhum., Negativo: Efeito colateral, muito sintomas de gripe, a adesão ao tratamento Pessima por conta de ser injetável, paciente não conseguia controlar a doença.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, As reações adversas ao uso da medicação expõem os usuários a uma série de desconfortos não conseguindo utilizar o medicamento, a fingolimode se mostra mais eficaz e sem reações adversas, porém seu preço de mercado desfavorece seu consumo. O SUS disponibiliza só betainterferona ou glatirâmer sendo medicamentos mais caros que o fingolimode.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Conitec poderia aceitar que o tratamento fingolimode e em paralelo continuar com os testes necessários, pois tenho uma amiga que já está sofrendo bastante com a doença e na qual o único medicamento que o organismo dela aceita bem é a fingolimode.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MINHA FILHA PAROU DE TER CRISES APÓS O USO DO FINGOLIMODE. ANTES ALÉM DAS CRISES TINHA QUE ENFRENTAR OS MUITOS E DESCOMFORTÁVEIS EFEITOS COLATERAIS DO GLATIRAMER</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GLATIRAMER, Positivo: NENHUM, Negativo: CONTINUOU TENDO SURTOSEXTREMA REAÇÃO LOCALDOR NO PEITOVÁRIAS PNEUMONIAS, INFECCÃO DE GARGANTA E DE OUVIDO</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial no caso de falha terapêutica. É um medicamento que não traz efeitos colaterais consideráveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatirâmer, Positivo: A doença esta sobre controle. , Negativo: Não houve.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento com grande eficácia no tratamento da Esclerose multipla.Não tem efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona (rebif 22 - 44), Positivo: Nenhum, Negativo: Dores terríveis pelo corpo. Desanimo. Mtos efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e44, Positivo: Nenhum , Negativo: Muitos como descrito acima.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo que a fingolimode possa tratar o paciente com esclerose mutipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sei o quanto é sofrido precisar de ajuda e não conseguir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há relatos de pessoas que obteram êxito com esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ha pacientes que apresentam atividade de doença com risco moderado para progressao clinica da esclerose multipla e que nao estao dispostos a serem submetidos ao minimo risco da LEMP e nem toleram agulhas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos.betainterferonas, acetato de glatiramer, fingolimode, natalizumabe., Positivo: betainterferonas e acetato de glatiramer: poucos eventos adversos, boa tolerabilidade fingolimode: boa aderencia, comodidade posologica e efeitos adversos controlaveisnatalizumabe: alta eficacia, comodidade posologica, boa tolerabilidade, Negativo: betainterferonas: efeito flu-like, dor local da aplicacao, alteracao enzimas hepaticas, baixa eficacia, risco de piora de sintomas depressivosacetato de glatiramer: dor e eritema no local da aplicacao, posologia, baixa eficaciafingolimode: risco de bradicardia e edema de macula. Linfopenia mantida, risco de infeccoesnatalizumabe: cefaleia, raro risco de LEMP, apos 2 anos de uso (associado ao virus JC positivo e uso previo de imunossupressor-- triplo risco). Risco de infeccoes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FampridinaAlentuzumabePlasmafereseImunoglobulina humana, Positivo: Fampridina: melhora da marcha alentuzumabe: reducao da atividade de doença(taxa de surtos, atividade na ressonancia magnetica, EDSS)plasmaferese: reducao da incapacidade neurologica e provavelmente de novos surtosimunoglobulina humana: reducao da incapacidade neurologica, Negativo: fampridina: nao é uma droga modificadora da esclerose multipla. Trata sintomas.alentuzumabe: imunossupressaoplasmaferese: hipotensao arterial e risco de infeccao do cateterimunoglobulina humana: cefaleia e aumento da viscosidade sanguinea</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha tem esclerose multipla e necessita desta medicacao. Esta medicacao eh a unica que nao deixa o paciente prostrado. Alem disso o custo eh inferior ao medicamento fornecido atualmente pelo SUS. Se ela tivesse acesso a este medicamento ja poderia ter retornado as suas atividades profissionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio deveria ser fornecido à quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As considerações claramente baseiam-se em matemática financeira, porém, ao limitar o acesso ao tratamento a estágios mais evoluídos da doença primeiramente expõe-se a pessoa a um período de sofrimento inicial e em segundo lugar pode-se reduzir a eficácia do medicamento "mais caro" ao incorporá-lo somente após sucessivos fracassos de outros tratamentos. Uma vez já conhecida a eficácia comprovada do medicamento "mais caro" o custo não deve sobrepor-se ao bem estar do paciente e sua família. Certamente em um país tão grande e que atualmente sofre tanto com desvios de valores em todas as esferas, limitar os gastos em medicamentos seria a última forma a ser utilizada para redução de custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso entender que cada organismo responde de formas diferentes aos medicamentos. Por isso da importância de disponibilização!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menos efeitos colaterais e mais viável financeiramente, segundo a fonte particular usuário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve estar disponível para os pacientes acometidos da doença para obterem o tratamento. É um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, amiga vem sofrendo e responde melhor ao tratamento com finglimoide, mas não tem condições financeiras de bancar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo informações o valor do remédio é menor de outros pagos atualmente, além de comprovadamente ser benéfico para vários pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm direito à todos os medicamentos disponíveis para o tratamento de sua doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando o elevado custo do tratamento é fundamental que o governo faça algum tipo de subsídio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas que nao se adptam com a medicação devem receber a nova. Vejo dePerto as consequencias sao horriveis com essa medicação. O estado tem que apoiar e bancar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há evidência científica para embasar a prescrição do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaintereferon, Positivo: Remissão parcial dos sintomas, estabilização, Negativo: n/a</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já vi casos de pessoas que não dê deram bem com a medicação fornecida pelo SUS. E fora que a medicação oferecida pelo SUS é bem mais cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com a doença respondem de forma diferente aos remédios fornecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação deste medicamento é de fundamental importância no auxílio para muitas pessoas necessitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq é necessário que sejam feitos mais testes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/10/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, segundo literatura, Gilenya é uma medicação bastante eficaz quando as medicações de 1a linha não funcionam bem. Incluir esta opção no SUS é garantir que pacientes tenham acesso à uma medicação que traga ganho de eficácia e que é segura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem que dar a chance para a pessoa viver com melhor qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sem comentários a fazer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso incorporar a medicação, pois este traz conforto aqueles que o usam. Nem sempre um medicamento faz o efeito desejado, ele age de uma forma para determinado paciente e de outra forma para outros. Além disso, esse medicamento custa muito caro, e mesmo assim, é mais barato que o fornecido pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO SEGUNDA LINHA, FINGOLIMODE E NATALIZUMABE DEVEM SER PRESCRITOS APOS ANALISE INDIVIDUAL DAS COMORBIDADES DO PACIENTE E ATIVIDADE INFLAMATÓRIA DA ESCLEROSE MÚLTIPLA NO MOMENTO DA FALHA DA TERAPIA DE PRIMEIRA LINHA. OS PACIENTES QUE FALHAM A TERAPIA COM ACETATO DE GLATIRAMER E/OU BETAINTERFERONA 1A OU 1B E APRESENTAM BAIXA CARGA LESIONAL NAS SEQUENCIAS T2 E FLAIR DA RM DE CRANIO, ASSIM COMO POUCAS LESÕES QUE CONTRASTAM COM O AGENTE PARAMAGNETICO, DEVEM RECEBER FINGOLIMODE AO INVÉS DO NATALIZUMABE TENDO EM VISTA O PERFIL DE SEGURANÇA QUE COMPROVADAMENTE E MELHOR DO FINGOLIMODE. JÁ OS PACIENTES QUE APRESENTAM ALTA CARGA LESIONAL CONTRASTANDO NA RM DE CRANIO E/OU APRESENTAM HISTÓRICO DE ARRITMIAS E HIPERTENSÃO ARTERIAL DE DIFÍCIL CONTROLE, DEVEM RECEBER NATALIZUMAB. PORTANTO, TRATAM-SE DE DROGAS DIFERENTES NO ASPECTO DE RISCOS/BENEFÍCIOS E DEVEM SER ESCOLHIDAS INDIVIDUALMENTE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FINGOLIMODE, ACETATO DE GLATIRAMER E BETAINTERFERONA EM SUAS 4 APRESENTAÇÕES. , Positivo: ACETATO DE GLATIRAMER - BOM PERFIL DE EFEITO COLATERAL, O QUE PROPORCIONA BOA ADESÃO A TERAPIA.BETAINTERFERONAS - COMODIDADE POSOLOGIA, POREM COM EFEITO FLU LIKE QUE PODE COMPROMETER A ADESÃO.FINGOLIMODE - SUPERIORIDADE QUANTO AS TERAPIAS DE PRIMEIRA LINHA NO CONTROLE DE DOENÇA QUANDO ANALISADO NUMERO DE SURTOS, PROGRESSÃO DO EDSS E APARECIMENTO DE NOVAS LESÕES NA RM DE CRANIO. ESTUDOS RECENTES MOSTRARAM BENEFICIO NO CONTROLE DA ATROFIA CORTICAL QUE ESTA RELACIONADA COM O DESEMPENHO COGNITIVO. COMODIDADE DA VIA DE ADMINISTRAÇÃO GARANTE BOA TAXA DE ADESÃO AO TRATAMENTO., Negativo: FOI EXPLICITADO NO CAMPO ACIMA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NATALIZUMAB, DIMETILFUMARATO, AZATIOPRINA, CICLOFOSFAMIDA, Positivo: NATALIZUMABE - SUPERIORIDADE NO CONTROLE DE SURTOS E SURGIMENTO DE NOVAS LESÕES NA RM; POREM COM RISCO DE DESENVOLVIMENTO DE LEMP A LONGO PRAZO E MAIOR TAXA DE REAÇÃO ALÉRGICA INICIAL E TARDIA.DIMETILFUMARATO - BENEFICIO NO CONTROLE DA DOENÇA SEMELHANTE AS MEDICAÇÕES DE PRIMEIRA LINHA. EFEITOS GASTROINTESTINAIS QUE PODEM SER LIMITANTES AO USO., Negativo: FOI DESCRITO ACIMA.</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem casos em que a medicacao foi favoravel. Para essea devem estar disponivel uma vez que se trata de uma doença grave e horrivel de conviver para quem tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo de escola que utiliza esse produto há 04 anos e está desenvolvendo suas atividades normalmente sem progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: O meu amigo que mencionei acima está há quatro anos utilizando a medicação e se encontra muito bem sem novos surtos e estudando para se formar em medicina., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode , Positivo: Excelente medicação qualidade de vida para o paciente que faz uso sem eventos adversos e o paciente continua produtivo trabalhando, estudando enfim levando a sua vida normalmente , Negativo: Nenhum</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a Conitec deve reavaliar a sua decisão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que se traz benefícios à saúde, deve-se sim pensar em incluir medicamentos ao sistema de saúde da população. Após testes em pacientes para verificar possíveis reações, se não apresentar problemas ao paciente deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que usa a medicação há três anos, e está ótima sem novas recaídas da doença a três anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Paciente com excelente qualidade de vida trabalhando, produzindo se sentindo útil e não confinado ao lar se sentido inútil., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se os utilizados até agora em determinados pacientes não reagiram da forma esperada, por que não utilizar esse ?Se o custo é mais baixo do que os outros, isso, por si só, já não seria um benefício?Visto que já existem casos de pacientes que com esse tratamento estão tendo menos reações ou até mesmo sem reações adversas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para casos em que os medicamentos não tiveram efeito, o paciente tem o direito de ter um tratamento alternativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pode trazer benefícios à pacientes que não tenham encontrado outro remédio com efeitos positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes não possuem condições financeiras para cobrir os gastos com este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há casos em que o medicamento trouxe melhoras para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esposa de um amigo utilizou e melhorou, sem efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Produto de alta qualidade e eficaz</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes que realizaram a primeira dose, sem efeitos colaterais. Qualidade de vida aumenta a expectativa, Positivo: 99% de adesão, com eficacia esperada, Negativo: Dificuldade de acesso no auto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Interferon, Positivo: Melhora remota, Negativo: Aplicações diaria e infusões da medicações, fazendo reembrar da doença diariamente.</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, acho que é necessário rever pois há casos em que o paciente foi favoravel ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação demonstrou ser mais cara e com uma quantidade muito maior de reações adversas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/09/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que viabiliza a saúde tem que ser fornecido. Saúde é um direto fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>