

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Teriflunomida para esclerose múltipla EMRR - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunomida será mais uma excelente opção para tratamento da EM, principalmente a forma Remitente Recorrente, apresentando eficácia no controle e redução dos surtos, bem como das lesões desmielinizantes e de sintomas, melhor até do que os tratamentos de 1a linha já oferecidos (Interferons e o Acetato de Glatirâmer). Estudos apontam que a Teriflunomida inclusive aparenta ter efeitos neuroprotetores. Quanto mais opções de tratamentos para a Esclerose Múltipla, que é uma doença tão debilitante, será melhor a todos: aos indivíduos que a possuem, aos cuidadores, e poderá reduzir as despesas do Erário com internações sucessivas em decorrência de surtos e de posteriores sequelas irreversíveis que incapacitem a vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44a (Interferon beta 1a) e Copaxone (Acetato de Glatirâmer), Positivo: Acetato de Glatirâmer apresentou poucos efeitos colaterais significativos e conseguiu manter o portador da doença estável. até o momento de utilização sem recaídas da doença ., Negativo: Interferon beta 1a demonstrou diversos efeitos colaterais significativos, incluindo depressão, ideações suicidas, apatia, perda de peso, depressão, reações febris e gripais intensas, dentre outros.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de mais um medicamento no SUS dá ao paciente e ao médico mais uma opção de tratamento para essa doença que ainda não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilidade dos surtos e melhora do quadro em geral., Negativo: Não tive.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de mais um medicamento no SUS dá ao paciente e ao médico mais uma opção de tratamento para essa doença que ainda não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilidade dos surtos e melhora do quadro em geral., Negativo: Não tive.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter uma possibilidade ampla disponível de remédios, para que possam optar por aquele que o traga melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1aPrednisona, Positivo: Com o prednisona tive a melhora de um surto. E com o betainterferona mantenho a doença estabilizada, Negativo: No meu caso tive e tenho pouquíssimos efeitos colaterais</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes e medicos precisam de mais opcoes terapeuticas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ampla opção de medicamento facilita a melhoria de vida dos portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1 Copaxone2 Rebiff 443 Natalizumabe, Positivo: 1 efeitos colaterais zero2 nenhum efeito positivo3 sem surtos, Negativo: 1 muitos surtos2 muitas dores febre sem andar3 dores musculares</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: interferon rebiffimgolimode, Positivo: Melhorei pouco, Negativo: queria melhorar mais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon REBOFFINGOLEMODO, Positivo: , Negativo:</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento já é utilizado nos EUA e no Canadá</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O que existe de tratamento para esclerose múltipla é injetável - esse tratamento é oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ter mais terapias para o tratamento da esclerose múltiplas vêem beneficiar o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo: Muita dor na aplicação.</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento ja é utilizado nos EUA e Canada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para o paciente, sempre é bom ter mais uma opção terapêutica, até porque elas vão se esgotando com o passar do tempo. Atualmente já estou fazendo uso do natalizumabe como 4 medicação e não tenho opção terapêutica após o encerramento do prazo de segurança de 24 meses estabelecido para quem é Jcv positivo, outra opção será muito bem vinda. Sem contar que este medicamento já está em uso nos Estados Unidos e no Canadá</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, copaxone, gilenya e tysabri, Positivo: Betaferon - conseguiu reduzir a frequência de surtos por algum tempo Copaxone - não houve, mas não tive efeitos colaterais Gilenya - não houve Tysabri - perfeito, não tive mais surtos, sem efeitos colaterais, Negativo: Betaferon - surto gravíssimo após 6 anos de tratamento, muitos efeitos colaterais que impactavam no dia a dia. Copaxone - não conseguiu estabilizar a doença após o surto grave. Gilenya - dois surtos com distância de apenas 3 meses, muitos efeitos colaterais, arritmia cardíaca e gastrite. Tysabri - a única desvantagem é ser uma infusão hospitalar, sem nenhum efeito colateral, me proporciona um dia a dia muito confortável. Como sou jcv positivo, a grande desvantagem está no risco de desenvolver a LEMP.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE, INTERFERON, FINGOLIMOIDE, SOLUMEDROL, CICLOFOSFAMIDA, Positivo: , Negativo: FALHA TERAPEUTICA, ENJOOS, FADIGA EXTREMA, PERDA DE QUALIDADE DE VIDA</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além de ser um dever constitucional, o acesso à saúde é a possibilidade da condição de dignidade do paciente. Um paciente sem o tratamento indicado é um cidadão economicamente ativo a menos, além dos custos adicionais com outros medicamentos atenuantes de sintomas decorrentes da falta de tratamento correto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Parada total da evolução da patologia., Negativo: Sem nenhum efeito colateral.</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cuido de um paciente de EM que faz uso do medicamento (obtido através de processo judicial e fornecido pela Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo) e o resultado do tratamento é visível. Acredito que TODOS os pacientes devem ter direito a TODOS os medicamentos disponíveis no mercado mundial e a opção por esse ou outro tratamento deve ser exclusiva do médico que o acompanha e não ficar restrito aos medicamentos disponíveis no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio (Teriflunomida), Positivo: Melhora na coordenação motora, melhora na fala, diminuição da tontura e fim dos hematomas provocados pelas injeções (de Betaferona), Negativo: Não percebi nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferona (Bayer) e Avonex, Positivo: Retardaram, mas não impediram novos surtos da doença., Negativo: Hematomas nas regiões de aplicação dos medicamentos, após anos do uso dos medicamentos.</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acho o seguinte, se o remédio faz tão bem pra tantas pessoas, porque não favorável à liberação?!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Albágio/Rebife, Positivo: Albágio, depois que minha mãe passou a tomar o Albágio, ela só teve melhoras. Mais disposição, sem dores de cabeça ou pelo todo corpo, o Albágio só teve a melhorar pra minha mãe. , Negativo: Rebife, essa medicação quando minha mãe tomava não fazia nada bem pra ela. Minha mãe já sentia dor logo na aplicação, depois da aplicação já vinha as reações, dores de cabeça, nas pernas e muita fraqueza.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Copaxone, Natalizumabe (atual), Positivo: Manter uma vida saudável ou no mínimo atividades Básicas Tomar Banho sozinha ir Banheiro e fazer atividades Básicas., Negativo: Dores cabeça, febre</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon , Copaxone e atualmente estou no aguardo do fingolimode., Positivo: , Negativo: Betaferon, houve surto. Copaxone usei medicamento medicamento por 3 anos e meio... no entanto comecei a perceber que referido medicamento estava interferindo na minha memória e na minha concentração .</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento oral da esclerose multipla devolve ao paciente bem estar e melhor adesão ao tratamento.O paciente não pode se sentir discriminado, com o tratamento oral não existe necessidade de infusões desagradáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente, penso que, face ao alto custo dos medicamentos, já mesmo na primeira linha, é praticamente impossível um paciente da classe média adquirir esses por meios próprio.Por isso, o SUS deveria disponibilizar a maior gama de medicamentos possível aos pacientes que já sofrem com a possibilidade de não adaptação a betainterferona ou glatiramer.A teriflunomida seria mais uma possibilidade no tratamento de primeira linha.Ainda que não tenham estudos que comprovem sua eficácia, também não há estudos que comprovem a sua não eficácia. E é certo que existem estudos que comprovam sua ação realizados pelo próprio fabricante. A iniciativa em comprovar a eficácia deve partir do próprio SUS e somente após isso, pode ser feita a sua retirada da lista de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX, Positivo: Tive apenas 1 surto e depois que iniciei o tratamento não tive nenhum surto há pouco mais de 1 ano., Negativo: Muita dor de cabeça, febre e muita dor nas costas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicação eh excelente, sem riscos. Tenho indicado ha 2 anos e obtemos excelente controle dos surtos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Gilenya, teriflunomida, interferons, acetato de glatiramer, tysabri, Positivo: Todos tem indicacoes e contraindicações , Negativo: Idem</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos acima, Positivo: Previnem surtos, mas muitas vezes apresentam efeitos colaterais, Negativo: Linfopenia, lipodistrofia, flu-like, hepatotoxicidade</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Sem crise. , Negativo: Dor de cabeça e nas articulações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ao se agregar uma nova linha terapeutica, abre-se a possibilidade de tratamento para pessoas que não estejam tendo sucesso com os medicamentos disponíveis. Esta doença tem esta característica, um medicamento pode servir para uma pessoa e não servir para outra, portanto, quanto maior o numero de medicamentos disponíveis, maiores as possibilidades de atendimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Copaxone e Gilenya, Positivo: O medicamento que apresentou maior eficacia e numero de efeitos positivos foi o Gilenya. A partir do uso deste medicamento, minha filha não teve mais nenhum surto, Negativo: Avonex - Efeitos colaterais muito intensos, mal estar, febre. Não foi efetivo no combate aos surtos. Copaxone - Aplicação diária, causando muito desconforto e dores. Não foi efetivo no combate aos surtos.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo totalmente da preliminar não favoravel a inclusão desse medicamento, faço o uso de um medicamento injetavel e meu medico deu a opção de fazer o uso desse medicamento porem não foi possivel pois o mesmo não é distribuido pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: faço uso de um medicamento injetável e não pude utilizar o medicamento em questão por não ter condições de arcar com o valor dele, mas ele sendo distribuído pelo SUS eu vou poder de parar de usar o injetável e utilizar o comprimido, Positivo: Só o fado do medicamento em questão não ser injetável ja ajuda 99% um paciente de esclerose multipla, Negativo: Medicamentos injetáveis são de uso diário ou 3x por semana deixando o paciente constrangido por fazer a aplicação, os injetáveis devem ficar em geladeira dificultando o transporte e para viajar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de rebife de 44MC injetavel, Positivo: ponto positivo é que graças a ele minha EM esta estável a 5 anos apenas com surtos sensitivos, meu medico deu a opção de tomar o remédio em questão o Aubagio porem por ele ser um remédio pago minha família e eu não temos condições de arcar com o custo!, Negativo: O remédio que eu utilizo sofro com seus efeitos colaterais, tenho problemas de aplicação, tenho sensação de gripe, dores de cabeça, febre, náusea e depressão</p>
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida, uma vez bem indicada no tratamento da esclerose múltipla, mostra-se benéfica é mais uma alternativa no tratamento destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon-1a (subcutâneo e intramuscular), Interferon-1b, natalizumabe, fingolimode, alentuzumabe, Positivo: De uma maneira geral, os medicamentos foram capazes de diminuir a taxa de surtos de esclerose múltipla, e cada um das referidas medicações tem suas indicações de uso a depender da gravidade do quadro e do perfil de tolerância do paciente, Negativo: Interferon-1a e 1b: alterações hepáticas, reações flu-like, eritema e lipodistrofia no local da aplicação. Natalizumabe: risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva Fingolimode: leucopenia acentuada, alterações cardíacas Alentuzumabe: risco de púrpura trombocitopênica, hipotireoidismo</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento seja esperança para a melhora de muitos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44, copaxone e natalizumabe, Positivo: O natalizumabe não tive efeitos colaterais e surtos., Negativo: Efeitos colaterais e faça terapêutica tanto no rebif quanto no copaxonr</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Tomei recentemente, não dá para opinar ainda, Negativo: Idem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade de dispor aos pacientes com diagnóstico de EMRR novas opções de tratamento primeira linha devido ao alto grau de incapacidade em adultos jovens que implica a progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Maior adesão , praticidade de uso, eficácia terapêutica, efeito anti-inflamatório e antiproliferativo, sem aparente toxicidade. Indicada no tratamento também de síndrome clínica isolada, forte recomendação na redução do aumento da carga lesional., Negativo: não poder ser utilizado em gestantes com EM em risco de surto.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta 1 a e Beta 1b, acetato de glatiramer, Positivo: Primeiras drogas parenterais modificadoras de doença disponíveis pelo SuS., Negativo: Não controle evolutivo da doença - principalmente na incapacidade EDSS ao longo do tempo Efeitos colaterais na administração, dificuldade manuseio levando a intolerância da terapêutica e em consequência a perda de capacidade laboral.</p>
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunomida será mais uma excelente opção para tratamento da EM, principalmente a forma Remitente Recorrente, apresentando eficácia no controle e redução dos surtos, bem como das lesões desmielinizantes e de sintomas, melhor até do que os tratamentos de 1ª linha já oferecidos (Interferons e o Acetato de Glatirâmer). Estudos apontam que a Teriflunomida inclusive aparenta ter efeitos neuroprotetores. Quanto mais opções de tratamentos para a Esclerose Múltipla, que é uma doença tão debilitante, será melhor a todos: aos indivíduos que a possuem, aos cuidadores, e poderá reduzir as despesas do Erário com internações sucessivas em decorrência de surtos e de posteriores sequelas irreversíveis que incapacitem a vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44a (Interferon beta 1a) e Copaxone (Acetato de Glatirâmer), Positivo: Acetato de Glatirâmer apresentou poucos efeitos colaterais significativos e conseguiu manter o portador da doença estável. até o momento de utilização sem recaídas da doença ., Negativo: Interferon beta 1a demonstrou diversos efeitos colaterais significativos, incluindo depressão, ideações suicidas, apatia, perda de peso, depressão, reações febris e gripais intensas, dentre outros.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: , Negativo: Aplicação, efeitos colaterais agressivos</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Desde o diagnóstico faço uso do Avonex, Positivo: Os surtos ficaram mais controlados, Negativo: É agonizante ter que tomar injeção todas as semanas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, DISCORDO, POIS TENHO MUITA DIFICULDADE COM MEDICAMENTOS INTRA VENOSOS E A MAIORIA SÃO POR ESTE MÉTODO. AGUARDO A ANOS UMA MEDICAÇÃO QUE SEJA VIA ORAL, EMBORA SEJA FAVORAVEL QUE TALVEZ SEJA NECESSÁRIO MAIS TESTES.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: PULSOTERAPIAS , INTERFERONS, COPAXONE, MABITERA E POR ULTIMO, AGUARDANDO NATALIZUMABE, Positivo: PULSOTERAPIA, ACHO MELHOR POIS EM UMA OU DUAS SEMANAS JÁ SINTO MELHORA NO EQUILÍBRIO, NA FALA, NO ANDAR E NO ANIMO. NOS OUTROS TRATAMENTOS NÃO SENTIEFEITO RÁPIDO, FOI MAIS LONGO E O INCONVENIENTE DE TER QUE PROCURAR PA PRA APLICAÇÃO, Negativo: NÁUSEAS, TONTURAS, E NO CASO MABITERA (6 HRS DE INFUSÃO) NÃO TER LOCAL PRA FAZER</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Unico medicamento com perspectivas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com esclerose múltipla merecem ter mais opção</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e bataferon, Positivo: Que controlam os surtos da paciente , Negativo: Muita reação. Eles sente febre,dor no corpo,depressão por serem picados todos os dias</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e betaferon, Positivo: Ajuda a controlar os surtos, Negativo: Muita dor no corpo. Febre</p>
25/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicação eh excelente, sem riscos. Tenho indicado ha 2 anos e obtemos excelente controle dos surtos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Gilenya, teriflunomida, interferons, acetato de glatiramer, tysabri, Positivo: Todos tem indicacoes e contraindicações , Negativo: Idem</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos acima, Positivo: Previnem surtos, mas muitas vezes apresentam efeitos colaterais, Negativo: Linfopenia, lipodistrofia, flu-like, hepatotoxicidade</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a proposta de incorporação da teriflunomida para primeira linha de tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Betainterferona: redução dá progressão de esclerose múltipla, Negativo: Betainterferona: febre, dor no corpo muscular, desânimo, indisposição.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 1b 250/ml, Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e glatiramer, Positivo: Uso oral controle dos surtos/controle parcial dos surtos, Negativo: Glatiramer uso injetável diario</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunomida será mais uma excelente opção para tratamento da EM, principalmente a forma Remitente Recorrente, apresentando eficácia no controle e redução dos surtos, bem como das lesões desmielinizantes e de sintomas, melhor até do que os tratamentos de 1a linha já oferecidos (Interferons e o Acetato de Glatirâmer). Estudos apontam que a Teriflunomida inclusive aparenta ter efeitos neuroprotetores. Quanto mais opções de tratamentos para a Esclerose Múltipla, que é uma doença tão debilitante, será melhor a todos: aos indivíduos que a possuem, aos cuidadores, e poderá reduzir as despesas do Erário com internações sucessivas em decorrência de surtos e de posteriores sequelas irreversíveis que incapacitem a vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44a (Interferon beta 1a) e Copaxone (Acetato de Glatirâmer), Positivo: Acetato de Glatirâmer apresentou poucos efeitos colaterais significativos e conseguiu manter o portador da doença estável, até o momento de utilização sem recaídas da doença., Negativo: Interferon beta 1a demonstrou diversos efeitos colaterais significativos, incluindo depressão, ideações suicidas, apatia, perda de peso, depressão, reações febris e gripais intensas, dentre outros.</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente precisa ter mais opções de tratamento. Um remédio oral mudará a qualidade de vida dos doentes bem como o compromisso de tomar todos os dias. Ninguém merece tomar injeção 3x por semana ou mesmo semanal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, interferon, copaxone, Positivo: Estabiliza a doença, Negativo: Efeito colateral</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que estão em uso e com excelentes resultados. Sem falar na comodidade e adesão dos pacientes por ser administrado por via oral. Conheço vários usuários que não aderem ao tratamento por fobia a agulha.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos disponíveis , Positivo: Adaptação para cada paciente., Negativo: Alguns pacientes não toleram algumas substâncias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos disponíveis pelo SUS, Positivo: Cada paciente tem resposta individualizada para cada medicamentos/tratamento , Negativo: Idem acima</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Gylenia, Positivo: Copaxone dá para aplicar em casa Gylenia é de uso oral e facilita no dia a dia, Negativo: Copaxone é bem dolorido e tem que transportar refrigerado Gylenia se esquecer de tomar tem que repetir o monitoramento com o médico
24/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tantas pesquisas para melhorar nossa qualidade de vida, por que não liberar? 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Período muito longo sem surtos e melhora na qualidade de vida., Negativo: Algumas reações previsíveis no início do tratamento. Após 3 anos sem surtos, fiz ressonância magnética e apareceram novas lesões.
24/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes não toleram as drogas injetáveis devido à agulha, diminuindo a aderência! É sempre bom ter mais alternativas à disposição dos médicos e pacientes! 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatiramer, interferon beta, fumarato e dimetila, fingolimode, Positivo: Copaxone e interferons: segurança elevada. Eficácia razoável para doenças mais leves. Glatiramer dispensa exames de monitoramento. Fumarato de dimetila: eficácia superior aos injetáveis! Ausência de agulhas! Fácil de monitorar. Fingolimode: dose única diária e oral aumenta aderência. Eficácia alta, Negativo: Glatiramer: picadas diárias. Eficácia limitada. Interferons: muitos efeitos adversos (flu like, depressão, hepatotoxicidade). Eficácia limitada Fumarato: intolerância relativa (no início do tratamento). Depois melhora. Fingolimode: perfil de segurança menor.
24/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Teriflunomida é uma droga de primeira escolha nos protocolos europeus e americanos pois é mais segura que as drogas imunossupressoras injetáveis. A escolha do paciente correta inclui o paciente que não pretende engravidar, que pode ter reação alérgica a interferons e glatiramer ou falha terapêutica. É uma medicação de escolha para uso oral, uma vez ao dia e muito mais tolerável. Com pouca toxicidade. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os outros produtos, incluindo tecfidera/bg12, Positivo: Controle da doença, Negativo: Falha terapêutica, ou efeito colateral
24/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visando o bem estar do paciente com esclerose múltipla, suas decisões de escolha e decisão de optar junto ao seu médico o medicamento que julgarem mais adequado para o tratamento. Por isso acreditamos na incorporação de teriflunomida para os pacientes possuem um arsenal terapêutico de tratamento da esclerose múltipla. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferona, Positivo: estabilização do quadro, Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não evolução dá doença, Negativo: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como farmacêutica vejo as terapias orais como as de excelência para o tratamento dos pacientes visto que a medicação em questão é tão eficaz quanto os injetáveis disponíveis no protocolo atual.Sou favorável a incorporação da Teriflunomida no protocolo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Visando o bem estar do paciente, suas decisões de escolha e com isso a decisão de optar junto ao seu medico o medicamento que julgarem mais adequado para o tratamento.Por isso acredito na incorporação para os pacientes possuírem um arsenal terapêutico de tratamento da esclerose Multipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferonas, Positivo: estabilização do quadro, Negativo: nenhum</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou familiar de paciente e sinto na pele a falta de acesso as medicações que ja existem e os usuarios do sus não tem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o proprio rituxumabe só que injetável, Positivo: não sei avaliar, Negativo:</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: acetato de glatiramer, Positivo: reduz os surtos da minha doença , Negativo: é muito dolorida aplicar todos os dias o medicamento em meu corpo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e gostaria que tivéssemos a opção de um remédio que não seja injetável, pois facilitaria para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex., Positivo: O número de lesões na minha medula não aumentou após o início do tratamento., Negativo: As reações no dia da aplicação são muito fortes, dores no corpo, de cabeça, etc.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais opções os pacientes tiverem para tratar a doença melhor será.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Paralisou a doença, Negativo: Precisou de 3 anos para meu organismo se adaptar ao Avonex e as reações pararem.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Estudos de larga escala com medicamentos em geral levam décadas para realização. Com estudos de espaços amostrais menores e utilizando a metodologia estatística adequada, é possível fazer uma aproximação adequada do resultado real. Além disso, a diversificação dos recursos de tratamento para a doença tendem a aumentar a adesão de pacientes aos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif - 22 e Gilenya., Positivo: Redução de episódios da doença, melhora da qualidade de vida, redução dos sintomas., Negativo: Rebif-22: Dores de cabeça e dores no corpo, irritação e dor na pele na área de aplicação do remédio. A manutenção do tratamento é custosa para o paciente, visto que a rotina de aplicação gera a série de sintomas mencionada. Além disso, houve constatação do neurologista que me acompanha de falha do tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Betainterferonas (Rebif), Positivo: Tanto o Avonex quanto o Rebif estão dando resultados positivos com surtos controlados e bem mais espaçados, dando uma qualidade de vida melhor para ncaso minha filha, Negativo: Injeções no caso Avonex com alguns efeitos colaterais como dores de cabeça forte e dores pelo corpo</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1a Acetato de Glatiramer e atualmente faço uso do rebif 22, Positivo: Positivo: Acetato de Glatiramer não tinha efeitos colaterais. Betaferon 1a A aplicação não me deixava com hematomas.É Rebif pelo fato de ser 3 vezes por semana da pra descansar a pele das agressões , Negativo: Acetato de Glatiramer;Tive coceira,alergia, Betaferon 1a o efeito colateral demorava a passar,sentia muitas palpitações, febre. Rebif 22: Não tenho nada a declarar</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença segue em surtos e</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e fingolimide , Positivo: Controle de surtos e progressão da doença , Negativo: Copaxone- dor no local da aplicação Fingolimide- sensação de cansaço</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando a baixa oferta de imunomoduladores de primeira linha (interferons e Glatiramer), além da eficácia um pouco superior aos já citados, seria interessante termos este medicamento como opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferons e Acetato de Glatiramer, Positivo: Os medicamentos que utilizo há quase um ano me permitiram não ter surtos neste período., Negativo: Os efeitos colaterais do Interferons são a fadiga excessiva e febre. Já o Glatiramer tem como inconveniente as injeções diárias.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho esclerose múltipla, sou pobre, desejo melhoria de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e gilênya, Positivo: Melhoria parcial no andar com os dois., Negativo: Desequilíbriod com os dois.</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex ; Copaxone e solicitação da nova medicação Tissabri, Positivo: Avonex -surto sem evidencia fisica / Copaxone: surtos sensitivos , Negativo: Avonex - surto e hepatite medicamentosa/ Copaxone: Quatro surtos em dois anos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque toda medicação nova é importante para o tratamento de esclerose múltipla e deve ser incluída no SUS para melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone Tysabry, Betainterferon, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que seja importante existir um arsenal terapeutico para o tratamento de Esclerose Multipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois ele pode trazer um oportunidade de melhora aos portadores da esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone , Positivo: Soh o copaxone sem efeitos colaterais., Negativo: Interferon efeitos colaterais, copaxone ter que me furar tds os dias.</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla é uma doença cujo curso é completamente diferente se tratada corretamente nas fases iniciais, quando ainda tem patologia inflamatória. Neste momento, a instituição das atuais terapias (interferons e glatirâmer) podem não resultar em melhora de 2/3 dos pacientes. A teriflunomida representa um avanço no tratamento da esclerose múltipla. É segura e via oral, o que facilita muito a adesão do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons (beta 1a, beta 1b), acetato de glatirâmer, fingolimode, natalizumabe., Positivo: Interferons, acetato de glatirâmer: indicados como primeira linha no tratamento da esclerose múltipla, são eficazes em cerca de 33% dos pacientes. Fingolimode/natalizumabe: medicações indicadas para casos refratários da esclerose múltipla, ou para doença já inicialmente grave. Fingolimode via oral, natalizumabe endovenoso 1x/mês., Negativo: Interferons, acetato de glatirâmer: têm o inconveniente de administração subcutânea ou intramuscular e provocar sintomas "flu-like". Fingolimode/natalizumabe: trazem riscos cardiovasculares ou de infecções (leucoencefalopatia focal progressiva no caso do natalizumabe).</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Conseguiu retardar a evolução da doença , Negativo: Algumas reações desagradáveis q devido às benfeitorias a gente até procura desconsiderar</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muito bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante pois é via oral. As injeções muitas vezes causam mal estar na pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunomida é mais um medicamento disponível para tratamento da EM, administrado via oral, e que pode ser mais uma opção, principalmente para aqueles que tem problemas no uso de injeções, ou demais problemas com efeitos colaterais decorrentes do uso dos Interferons e do Copaxone</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxione, Rebif 44a (interferon beta 1a), Positivo: Copaxone- sem efeitos colaterais e controle da doença, Negativo: Interferon- vários efeitos colaterais, entre eles: reações imunogênicas intensas, depressão, perda de apetite e ideações suicidas</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Copaxone- controle dá doença durante 6 snos, Negativo: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunomida é mais uma importante opção de tratamento para a Esclerose Múltipla Remitente Recorrente, tendo eficácia um pouco superior aos dos medicamentos de 1a linha fornecidos pelo SUS (Interferons e Copaxone) e tem ainda a facilidade da administração oral. Sua incorporação ao SUS é necessária e será mais um apoio ao tratamento de uma doença tão complexa como a EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44a (Interferon Beta 1a) e Copaxone (Acetato de Glatirâmer)., Positivo: Utilizo o Copaxone há 02 anos e 05 meses e até o momento ele tem sido eficaz em reduzir as recaídas anuais dentro de um prazo de dois anos, assim como na redução de novas lesões desmielinizantes e da atividade de antigas lesões., Negativo: Apresentei diversos efeitos colaterais com o uso do Rebif 44a (Interferon beta 1a), apresentando intensa reação imunogênica bem como ideações suicidas e depressão.</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , DIMETILFUMARATO, TERIFLUNOMIDA, NATALIZUMABE, FINGOLIMODE, ALENTUZUMABE., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS CITADOS ACIMA MAIS INTERFERON B 1a e 1b E ACETATO DE GLATIRAMER., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos ter todas as opções para tratamento da Esclerose Múltipla e é hora de colocarmos os medicamentos injetáveis como última opção. Quem necessita dos tratamentos atuais é submetido diariamente a um sofrimento que pode ser necessário. Quem deve decidir qual o melhor medicamento é o médico assistente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas e Acetato de Glatirâmer, Positivo: Apenas a diminuição, que nunca conseguimos apreciar em pequena escala, dos surtos. A doença continua a progredir., Negativo: A doença continua a progredir, a tortura psicológica de medicações injetáveis, quando já existem opções orais e os efeitos colaterais, especialmente nos locais das injeções.</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Através da experiência vivenciada por familiar portador de E.M. percebo certa limitação de drogas para tratamento da doença, principalmente quando o mesmo se encontra com episódios de surtos recorrentes. Maiores possibilidades de tratamentos pode ser importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, betaferon , copaxone , Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Betaferon 1 a , copaxone e gilenya, Positivo: Gilenya - (atual) comprimidos, reações adversas mínimas e suportáveis. , Negativo: Gilenya - dor na lombar, dor como sinusite.</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como estudante de medicina me posiciono como a favor da inclusão da Teriflunomida no protocolo. A teriflunomida é uma medicação oral diária de eficácia comprovada em três estudos centrais. É uma medicação bem tolerada e de segurança excelente. Tem melhor aceitação por ser oral, melhorando aderência dos pacientes e em consequência melhor adesão ao tratamento, o que não ocorre com os injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ser ver livres das injeções. É muito triste ter que se picar diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: 2., Positivo: Seringas., Negativo: Muita dor na aplicação.</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Reduz surtos, Negativo: Baixa imunidade e não impede a progressão da doença</p>
27/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaferon, Rebif, Gilenya, Avonex, Copaxone, Tysabri, Positivo: , Negativo:</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esclerose Múltipla tem poucos e relativamente recentes opções de tratamento. Muitos portadores tem dificuldades em se adaptar aos tratamentos disponíveis. EM é uma doença crônica, incurável e degenerativa. Qualquer medida que possa contribuir com a saúde e o bem estar dos portadores é válida e deve ser apoiada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 22Copaxone, Positivo: Não me adaptei bem com o Rebiff, apesar de conhecer portadores que se dão bem com ele.Mudou para o Copaxone e tem sido muito bom. Menos efeitos colaterais e surtos mais espaçados e com menor intensidade. O resultado tem sido muito bom, na minha avaliação., Negativo: Rebiff tem efeitos colaterais mais acentuados. Dores no corpo, aumento da fadiga. Eu tive também um quadro de depressão aguda que foi agravado pelo uso do medicamento.O Copaxone causa dores no local da aplicação, mas algo suportável. Também pode causar uma sensação de taquicardia, mas durante dois anos de uso só senti isso uma única vez.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxonr, Positivo: , Negativo:</p>
29/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao amplo espectro da doença Esclerose Múltipla somos favoráveis ao aumento da oferta de opções para o tratamento. Esta é uma doença que atinge principalmente adultos jovens em fase produtiva da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio, Positivo: Medicamento seguro , administrado via oral e com custo acessível, Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya fingolimoide , Positivo: Hoje é o medicamento que está usando não tem surtos, estagnou a doença , Negativo: Até o presente momento nenhum a dois anos utiliza</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon, Positivo: , Negativo: Deixou sequelas</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um direito de todo cidadão portador de esclerose múltipla o acesso gratuito ao medicamento. Pagamos impostos que devem ser revertidos à saúde da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que tal medicamento deveria estar disponível para pacientes diagnosticados e sem condições de mantê-lo financeiramente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está na hora de haver tratamentos mais eficientes e menos nocivos para os pacientes de esclerose múltipla. Tanto o SUS quanto as redes médica e farmacêutica do país têm que se atualizar e proporcionar a esses pacientes um tratamento menos agressivo e mais acessível financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Rebif 44, Rebif 22, Positivo: Apenas o Rebif 22 me fez bem, porém não está segurando minhas lesões., Negativo: Copaxone e Rebif 44 tive alteração no fígado.</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem novos medicamentos que precisam ser autorizados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Abri um processo judicial para o natalizunabe, Positivo: Minha doença estabilizou, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabre, Positivo: Diminuiu os surtos, Negativo: Nenhum</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: acetato de glatiramer, azatioprina, fingolimode., Positivo: Diminuição dos tremores, formigamentos, desequilíbrios, falta de sensibilidade nas mãos, dificuldade para caminhar, visão embaçada, rigidez muscular. , Negativo: Efeitos colaterais como boca seca, petéquias, púrpuras ,fadiga, sono, dor de estômago.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Idem 8.1., Positivo: Idem 8.2., Negativo: Idem 8.3.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o SUS deveria liberar os medicamento para pessoas diagnosticadas sem custos... 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, pessoa jurídica de direito privado, devidamente constituída, inscrita no CNPJ/MF sob o número 53.689.287/0001-75, com sede na Avenida Indianópolis, 2752 – Indianópolis – São Paulo – Capital – CEP: 04062-003, entidade filantrópica, devidamente inscrita no Conselho Nacional de Assistência Social, vem, mui respeitosamente à presença de Vossa Senhoria, por intermédio de sua diretora superintendente, Sra. Suely Berner, que a esta subscreve, apresentar MANIFESTAÇÃO EM APOIO PELA INCLUSÃO DE MEDICAMENTO em face ao Relatório de NÃO INCLUSÃO expedido por esta r. Comissão, o que faz nos seguintes termos:</p> <p>I – SOBRE A ABEM</p> <p>1. Ocorre que a ABEM é uma entidade beneficente, que há 33 anos trabalha, com neuro-reabilitação “bio-pisco-social” de pessoas portadoras de Esclerose Múltipla e seus familiares.</p> <p>2. Além das ações de serviço social, acolhimento, oficinas de artes, reabilitação com atividades lúdicas e neuro-reabilitação com terapias complementares (fisioterapia, psiquiatria, medicina preventiva, neurologia, urologia, shiatsu, canto coral, terapia da alma, musicoterapia, terapias energéticas associadas (T.E.A.), neurovisão, psicologia, neuropsicologia, fonoaudiologia, acupuntura, mesa-lira, arteterapia, terapia ocupacional, massoterapia, aromaterapia, cromoterapia e reflexologia), a ABEM mantém o compromisso de manter atualizadas as pesquisas sobre Esclerose Múltipla, periódicos, materiais informativos aos pacientes de EM e à sociedade em geral, de todo território nacional, constando as informações atualizadas sobre a doença, seus tratamentos e estudos.</p> <p>II – SOBRE O PCTD E AS TERAPIAS DISPONÍVEIS PARA OS PACIENTES COM ESCLEROSE MULTIPLA EM TODO O BRASIL</p> <p>3. Neste sentido, a ABEM, em nome de seus mais de 10mil pacientes/associados, vem, nesta oportunidade, registrar seu apoio ao pedido de inclusão de novo medicamento para o tratamento da EM – RR, cuja incorporação fora sugerida pelos fabricantes para o Tratamento em Primeira Linha para os Pacientes com EM – RR, reforçando assim o arsenal terapêutico disponível no SUS.</p> <p>4. Atualmente, os pacientes portadores de Esclerose Múltipla, contam com um programa de tratamento medicamentoso descrito no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do SUS.</p> <p>5. Neste programa descrito no PCDT, estão disponíveis apenas 06 (seis) medicamentos para o tratamento da EM, sendo eles: (i) Acetato de glatirâmer; (ii) Betainterferonas; (iii) Azatioprina; (iv) Metilprednisolona; (v) Natalizumabe; (vi) Fingolimode.</p> <p>6. Insta salientarmos que a inclusão de mais um medicamento, inclusive já registrado na ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária – do Ministério da Saúde, coloca o paciente de Esclerose Múltipla em condições de ter alternativas terapêuticas, para que, junto com o seu médico, possam definir a melhor conduta, considerando que o arsenal disponível é robusto.</p> <p>7. A ABEM entende que se os pacientes com Esclerose Múltipla puderam ser atendidos por um programa do governo SUS (PCDT), que se mantém atualizado em relação às novas tecnologias em saúde disponíveis, melhores serão as chances de manter o equilíbrio da qualidade de vida e independência social destas pessoas.</p> <p>8. Logo, manter o PCTD atualizado é primordial para que possamos apresentar maiores e melhores alternativas terapêuticas aos pacientes.</p> <p>9. Vale lembrar que o medicamento em análise – AUBAGIO – Teriflunomida, já está aprovado e Registrado na ANVISA, logo, entendemos que há eficácia e segurança deste medicamento, caso contrário, a agência reguladora não seria favorável ao registro do medicamento.</p> <p>III – DO PARECER TÉCNICO CIENTÍFICO</p> <p>a eficácia e segurança da teriflunomida comparada às atuais opções de primeira linha para EMRR é baseada em um estudo aberto com comparação direta, com a betainterferona 1a SC (estudo TENERE), e dois outros estudos de comparação indireta. Não foram encontradas diferenças significativas em relação a eficácia e segurança entre a teriflunomida e as betainterferonas ou glatirâmer. Questiona-se, entretanto, a limitação do número de estudos disponíveis, do tamanho da amostra e consequente poder estatístico para identificar diferenças, caso exista. Não foi possível estimar o efeito da teriflunomida, seja ele positivo ou negativo. Dessa forma, entendemos que, a inclusão do medicamento Teriflunomida (AUBAGIO) deve ser feita a partir do momento que ha uma similaridade na eficácia entre betainterferona e glatirâmer, abrindo um leque de diversidade; ou seja, pacientes que tem indicação de primeira linha, com aversão a agulhas ou contra-indicações ou intolerância medicamentosa tem mais uma possibilidade terapêutica, sem necessidade de migrar para uma medicação de segunda linha, com maior potencia.</p> <p>IV – DAS CONSIDERAÇÃO FINAIS E REQUERIMENTOS</p> <p>10. Nesta oportunidade, registramos que a intenção da ABEM é participar ativamente desta consulta pública, de forma a registrar o total apoio à INCLUSÃO do medicamento Teriflunomida (Aubagio), a fim de que este medicamento possa integrar o grupo de medicamentos disponíveis pelo SUS, no PCDT de EM.</p> <p>11. Lembramos também que a Esclerose Múltipla é doença crônica e progressiva, que acomete adultos jovens, na fase produtiva da vida. Desta maneira, quanto mais alternativas de tratamento pudermos ofertar aos médicos e seus pacientes, melhores serão as chances destas pessoas em manter o equilíbrio e a qualidade de vida destas. Aqui também destacamos que não só os pacientes são acometidos pela doença, mas há um desequilíbrio social, pois se há um doente numa casa, toda a família sente os reflexos desta insegurança que é viver com Esclerose Múltipla.</p> <p>12. Ato contínuo, é evidente que melhor será o desempenho deste indivíduo na sociedade e</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>menores serão os custos do governo com internações, pensões e benefícios por incapacidade laborativa, despesas com mandado de segurança se maiores forem as oportunidades de tratamento. 13. Diante de todo exposto, vimos à presença de Vossa Senhoria, requerer: pela INCORPORAÇÃO do medicamento TERIFLUNOMIDA (AUBAGIOTM), no PCDT de Esclerose Múltipla, a fim de que possamos ter alternativas terapêuticas para o tratamento da EM. Termos em que, requeremos e aguardamos PARECER FAVORÁVEL À INCLUSÃO DO MEDICAMENTO TERIFLUNOMIDA – AUBABIO. São Paulo, 24 de janeiro de 2017. _____ ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla SUELY BERNER – Diretora Superintendente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao fato da EM ainda não ter cura, acredito ser importante ter vários medicamentos a disposição dos pacientes, pois nem todos reagem do mesmo modo e se um medicamento não surtir o efeito esperado pode se ter esperança queououtro sirva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não teve mais surtos, Negativo: Não impediu a progressão da doença</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há a necessidade de mais opções de medicamentos para uma doença tão grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff, Positivo: redução de crises, Negativo: pequeno efeito sobre a progressão da doença</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Devido a necessidade de mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebife, Copaxone e Quimeoterapia de Ciclofosfamida., Positivo: Copaxone não tinha efeito colateral.Os demais seguraram os surtos., Negativo: Copaxone não segurou os surtos.Os demais: enjôos, incapacidade física e muita taxia.</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso compete ao Neurologista avaliar junto ao paciente e a maneira como a Esclerose Múltipla se apresenta no organismo do indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona eCorticóide, Positivo: Corticóide corta os efeitos negativos do surto pouco tempo após a primeira dose.Betainterferona reduz consideravelmente a insistência dos surtos., Negativo: Corticóide gera um inchaço por conta da retenção de líquido e um gosto metálico na boca. Sobe minha glicose durante a terapia com o mesmo é preciso fazer uso de insulina para a correção da glicose no organismo;Betainterferona deu inicialmente náuseas seguidas de vômito e causou queda de cabelo com depressão. Assim q o organismo se adaptou, isso foi após 2 meses da primeira dose, sinto apenas cefaleia e dor local aonde apliquei a injeção.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medição deve estar disponível na primeira linha de medicações para esclerose múltipla remimente recorrente para que os pacientes tenham a chancr de realizar o tratamento com a medicação teriflunomida já que o sucessk do tramento varia de organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Diminiui a quantidade de surtos, Negativo: A reações colaterais que variam de organismo</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esperamos muitos medicamentos, e nunca conseguimos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla à 15 anos e sei à importância de ter mais uma medicação no protocolo do SUS para enfermidade G35, principalmente para surto recorrente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, copaxone, ciclofosfamida , metilprednisolona e fingolimode., Positivo: Betaferon manteve a esclerose múltipla em controle por 10 anos.Ciclofosfamida me ajudou a recuperação de uma tetraplégica.Copaxone sem aspecto positivo.Fingolimode não ser injetável., Negativo: Betaferon ser injetável, febres e calafrios constante.Ciclofosfamida os enjoos.Doloroso , injetável e ter que ser aplicado todos os dias.Metilprednisolona inchaço e muita dor no corpo após o ciclo.</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós temos direito de ter outras medicações, não são todos os pacientes que respondem bem a tratamento com as medicamentos oferecidos,cada caso é um caso,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer,e interferon,tive um processo alérgico, já tomo o Aubagio a mais de um ano e Graças a Deus estou bem., Positivo: Pra mim só o Aubagio foi bom, Negativo: Eu ficava empolada ,cossaca,e com tempo a pele ficava escura,não vi nenhuma melhora com nenhuma outra medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer,interferon, Positivo: Nenhum, Negativo:</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, rebif 22 e natalizumabe, Positivo: Pulsoterapia é rápido e natalizumabe é indolor, nenhum efeito colateral e muitas melhoras nos exames!!, Negativo: Pulsoterapia tem muitos efeitos colaterais; rebif tem aplicação dolorida e pouca eficiência verificada também em exames clínicos. Natalizumabe possui a contra indicação do vírus jcv</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que é de extrema importância termos este medicamento como opção de primeira linha, visto que muitos pacientes com esclerose múltipla apresentam intolerância aos medicamentos injetáveis e sem indicação de fazer uso de medicamentos de 2ª e 3ª linha, como o Natalizumabe ou Fingolimode. Na prática observamos muitos pacientes que se encontram nesta situação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida. Trabalho em ambulatório de doenças desmielinizantes e conheço os medicamentos para o tratamento da esclerose múltipla., Positivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Visto que a esclerose múltipla é uma doença de apresentação e curso individual e variável, na minha opinião este medicamento deve ser considerado., Negativo: Pontos negativos: Gravidez.Retirada do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona 1A (22 MCG, 30 MCG e 44 MCG);Betainterferona 1B 9.600.000UIAcetato de Glatirâmer 20MGNatalizumabe 300MGFingolimode 0,5MGFumarato Dimetila 120MG e 240MGOcrelizumabe 600MG, Positivo: Betainterferona 1A (22 MCG, 30 MCG e 44 MCG):Positivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Baixo risco de complicações.Betainterferona 1B 9.600.000UIPositivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Baixo risco de complicações.Acetato de Glatirâmer 20MGPositivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Baixo risco de complicações. Efeitos colaterais bem tolerados.Natalizumabe 300MGPositivo: Eficácia e controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Comodidade no uso.Fingolimode 0,5MGPositivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Comodidade e praticidade no uso. Fumarato Dimetila 120MG e 240MGPositivo: Controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Comodidade e praticidade no uso. Efeitos colaterais transitórios e normalmente bem tolerados (*a minha impressão).Ocrelizumabe 600MGPositivo: Eficácia e controle da doença para um determinado grupo de pacientes. Comodidade no uso. Até o momento apresenta baixo risco de complicações e efeitos colaterais (*a minha impressão). , Negativo: Betainterferona 1A (22 MCG, 30 MCG e 44 MCG):Negativo: Uso injetável, risco de reações locais transitórias e permanentes em alguns pacientes. Efeitos colaterais.Betainterferona 1B 9.600.000UI:Negativo: Uso injetável, risco de reações locais transitórias e permanentes em alguns pacientes. Efeitos colaterais.Acetato de Glatirâmer 20MG:Negativo: Uso injetável, risco de reações locais transitórias e permanentes em alguns pacientes.Natalizumabe 300MG:Negativo: Risco de reações infusionais. Risco de complicações (LEMP). Fingolimode 0,5MG:Negativo: Necessidade de monitoramento na primeira dose. Reações ao medicamento (bradicardia). Risco de complicações.Fumarato Dimetila 120MG e 240MG:Negativo: Efeitos colaterais. Alto custo. Ocrelizumabe 600MG:Negativo: Risco de reações infusionais. Acesso ao medicamento.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário fornecer para a população. São custos muito elevados para arcarem com seus tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é uma droga avaliada na Europa como eficaz,e tem que vir p/o Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETA FERON, Positivo: A DOENÇA ESTÁ ESTAVEL, Negativo: AS APLICAÇÕES DAS INJEÇÕES DÓI</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, devemos ter opções de tratamento ficando a criterio do medico qual indicar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e pulsoterapia, Positivo: betainterferona ajudou por alguns meses no meu caminhar mas depois regrediu. a pulsoterapia comecei agora, fiz as 5 primeiras aplicações mas ainda não senti melhora, Negativo: betainterferona parou de fazer efeito e voltei a cambalear. e a insegurança que começou apenas na perda direita passou também para a esquerda</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é comprovadamente eficaz para os pacientes de esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o uso da Teriflunomida não foi observado nenhum efeito colateral que colocasse o paciente e condições de substituir ou suspender o tratamento, Positivo: A Teriflunomida por ser um tratamento via oral aumenta consideravelmente a qualidade de vida do paciente não só no aspecto operacional mas no resultado clínico, Negativo: não foi observado qualquer efeito negativo relevante</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os medicamentos disponíveis para o tratamento da esclerose múltipla atualmente são vários, porém na sua maioria injetável, promovendo vários efeitos colaterais difíceis de serem administrados até serem substituídos por outros e trazer adaptação da substância no organismo enfermo, Positivo: diversos pacientes se adaptam e não necessitam de mudar o tratamento, Negativo: quando um paciente não se adapta a substância injetada por um medicamento, a passagem para outro não é simples, além da adaptação do organismo tem a burocracia do tratamento seguindo a linha determinada pelo MS</p>
27/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida está incluída em protocolos de outros países que fazem pesquisa em Esclerose Múltipla. Ela faz parte do protocolo de Recomendações de Tratamento da Academia Brasileira de Neurologia como primeira linha de tratamento, particularmente na Síndrome Clínica Isolada. A opção de fármaco via oral poderá aumentar a taxa de adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Boa adesão ao tratamento Boa tolerabilidade Bom controle da doença Possibilidade de "washout", Negativo: Alteração capilar Categoria X restringe uso por contraindicação mulheres gestantes ou com planos de engravidar</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode Interferons Glatiramer Natalizumabe, Positivo: Interferons - indicado para primeira linha, acessível, bibliografia extensa incluindo estudos de longo prazo, doses menos frequentes Glatiramer - indicado para primeira linha, acessível, bibliografia extensa incluindo estudos de longo prazo, alta tolerabilidade Natalizumabe - efetivo para doença intensa ou agressiva. Fingolimode - efetivo para doença intensa ou agressiva, via oral facilita adesão Fumarato - indicado para primeira linha, via oral facilita adesão, Negativo: Interferons - sintomas flu-like, restrição em depressão concomitante Glatiramer - reação no local da aplicação, lipodistrofia Natalizumabe - restrição em pacientes com risco para leucoencefalopatia multifocal progressiva, necessidade de aplicação em ambiente hospitalar. Fingolimode - restrição em cardiopatas. Fumarato - sintomas gastrointestinais, linfopenia</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Esclerose Múltipla e considero importante o amplo acesso à medicamentos, e que a escolha do medicamento seja feita em comum acordo com o neurologista, que pode identificar caso a caso qual é a medicação mais adequada a cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A - Avonex, Positivo: Não surgiram novas lesões no sistema nervoso central após 6 meses do uso do medicamento Betainterferona 1A - Avonex., Negativo: O medicamento possui efeitos colaterais indesejáveis, como febre e dores musculares no dia da aplicação. A medicação é injetável e deve ser mantida refrigerada, o que limita o seu uso em viagens. Medicamentos de uso oral possuem maior aderência do pacientes.</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, pulsoterapia, Positivo: Controle da doença e dos surtos, Negativo: Betaferon não funciona para todos os portadores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya, Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Por quase uma década segurou os surtos., Negativo: Sintomas gripais, febre sempre</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todo paciente tem direito a novas tentativas de melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETA FERON, FAMPYRA, COPAXONE, Positivo: PRIMEIRO MEU ESPOSO USOU BETA FERON POR 8 ANOS E SE MANTEVE ESTABILIZADO, AGORA FAZ USO DO FAMPYRA E AJUDA MUITO NO EQUILIBRIO E O COPAXONE, Negativo: BETA FERON NELE CAUSOU HEMATOMAS</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Minha mãe foi diagnosticada e usou o Avonex como primeira linha, o mesmo não foi eficiente ao que se propunha no caso dela, de segunda linha a mais de 1(um) ano ela utiliza o Aubagio(teriflunomida) o que cessou os surtos e não houve piora do quadro dela deste então. Como segunda linha de tratamento eu APOIO a inclusão da teriflunomida no âmbito do SUS, para o bem dos pacientes e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tivemos experiência desagradável com o Avonex, onde os surtos continuaram levando a piora do quadro de saúde de minha mãe que deixaram sequelas irreversíveis., Positivo: Avonex 30mcg, Negativo: Dor na aplicação, Dor durante 3 a 5 dias após utilização do medicamento, queimação no local da aplicação, músculo fadigado das aplicações semanais, onde já não era mais possível aplicar pois o músculo não aguentava. Além de permitir os surtos de tempos em tempos, deixando sequelas irreversíveis e piora no quadro de saúde dela.</p>
27/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Surtos estacionados., Negativo: Não tive efeitos colaterais.</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de novos medicamentos para o tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Estabilizador da esclerose múltipla , Negativo: Dor de cabeça, náuseas</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter à sua disposição a maior variedade possível de medicamentos, já que cada indivíduo responde de forma diferente a cada medicamento. Cabe somente ao paciente e a seu médico a escolha o melhor medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bertainterferona/Avonex, Positivo: Não ocorrência de surtos no período de tratamento, Negativo: Efeitos colaterais do tipo "gripe"</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera - Fumarato de Dimetila, Positivo: Desde o início do uso do medicamento não tive qualquer sinal de manifestação da doença, a perspectiva é que haja uma redução de até 50% de surto por ano. É mais fácil o uso e o deslocamento com o medicamento uma vez que é via oral. , Negativo: No início causa rubor, calores e dor no estômago.</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (betainterferona 1a), Positivo: Controle da doença, Negativo: Aplicação via injeção intramuscular, efeitos colaterais não agradáveis</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é uma doença que atinge, todos ao redor, que queremos todas as formas pra amenizar o nosso sofrimento, e das pessoas que amamos, eu li o relatório, e pelo que me conseguir entender que o, terceiro medicamento não possui eficácia comprovada, mas a esperança de melhora nesse medicamento é melhor do que nem uma opção, se as outras falharem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é mais eficaz para o controle da doença que a maior parte das drogas disponíveis. Em vários países desenvolvidos, já é primeira escolha para o tratamento da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é muito importante e os remédios de alto custo e nem todos podem arcar. Já difícil portar a doença, não é necessário criar mais complicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, fingolimod, teriflunomida, Positivo: Redução da carga lesional, surtos e incapacidade, Negativo: Fingolimod - sem eventos adversos Teriflunomida - sem eventos adversos Avonex - reações de infusão</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Descrito acima, Positivo: Descrito acima, Negativo: Descrito acima</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer medicação que for disponível para os pacientes de EM já é uma vitória, lembre que essa doença não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone Fingolimode, Positivo: Copaxone , não segurei minha EM, causa muita dor, sem recomendações boas. Fingolimode esta respondendo ponderadamente pois já apresentei surtos, porém ainda avaliação, mas pelo fato de ser via oral já é magnífico., Negativo: Copaxone -- dor local, hiperemia, difícil armazenamento em caso de viagens. Fingolimode -- altera a função hepática.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se este é um medicamento com estudos comprovados que ajudam no tratamento da esclerose múltipla pq não incorporá-lo? Os pacientes merecem sempre o melhor tratamento! Ato de humanidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 40, Positivo: Controle da doença, controle dos surtos, melhora na vida da paciente., Negativo: Aplicação do produto, dor de cabeça!</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex capaxone e tysabri, Positivo: Nenhum efeito positivo, Negativo: Avonex não adiantou no meu caso pois deu um surto forte. Capaxone me deu alergias. Tysabri alergia muito forte que nem o antialérgico conseguiu parar totalmente e desisti de tomar medicamentos convencionais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InterferonTecfidera 240mg, Positivo: Interferon - facilidade em ser recebido em casa gratuitamente pelo SUS e a aplicação 1xsemana. Tecfidera 240mg - 2 comprimidos por dia (não tem aplicação no corpo pois era bastante dolorida). , Negativo: Interferon - tive reação alérgica ao medicamento e desenvolvi uma hepatite medicamentosa (que só se estabilizou com outro medicamento).Tecfidera 240mg - O início do tratamento exige uma regra alimentar. Não ser fornecido pelo SUS.</p>
26/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de uso oral com eficácia comparável ao interferon mais potente existente. Maior qualidade de vida aos pacientes por ser o único medicamento oral imunomodulador para EMRR de primeira linha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Positivo: eficácia a longo prazo na atrofia cerebralredução de evntos adversos por ser um imonomodulador oralmaior qualidade de vida ao paciente por ser oral e não precisar de refrigeração, Negativo: não estar no protocolo do governo</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda e qualquer nova opção deve ser considerada, uma vez que a esclerose não possui cura, devemos ter opções de tratamentos que retardem a evolução da doença. A medicação é de uso oral, isso favorece muito a permanencia do paciente no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterfeona 1A 44mltambém fiz uso de corticóides orais e intravenosos nos casos de crise aguda., Positivo: no caso dos corticóides - diminuíram as inflamaçõesno caso da betainterferona diminuíram as recorrências dos surtos, Negativo: corticóides - inchaço no corpo, descontrole alimentar, ansiedade, dificuldades para dormir e falta de arbetainterferonas - dores no corpo, locais de aplicação doloridos, manchas roxas nos locais de aplicação, dificuldade de aplicar a medicação e dificuldade de aplicar quando ha um deslocamento como em passeios ou viagens. No local de trabalho ou viagens a trabalho dificulta pois a necessidade de refrigeração do medicamento.</p>
26/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1a, copaxone e natalizumab, Positivo: Interferon: estabilizou os surtosCopaxone: nada Natalizumab: estabilizou os surtos, Negativo: Interferon: hepatite medicamentosaCopaxone: falha medicamentosaNatalizumab: falha medicamentosa e positivou JC vírus</p>
26/01/2017	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Betaferon, Natalizumabe e atualmente Fingolimode., Positivo: Todos foram válidos!, Negativo: Adaptação ou não enquanto indivíduo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon tissabri , Positivo: A doença está estabilizada, Negativo: Interferon a pressão subiu muito teve que parar</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex - betainterferona 1A , Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta , Positivo: Pouco efeitos colaterais, Negativo: Media eficácia.</p>
26/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acredito que todas as medicações existentes no mercado devem estar disponíveis pelo SUS para todos os pacientes portadores de toda e qualquer doença, em especial os pacientes de doenças crônicas e/ou autoimunes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Desde que comecei o tratamento, em 05/2012, não tive mais nenhum surto., Negativo: Cansaço, fadiga, irritabilidade, dores nas pernas...</p>
25/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos têm direito a um tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AUBAGIO, Positivo: Sem efeitos colaterais, não invasivo por ser via oral., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hh, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hhhhhhhjjjjhhjjj, Positivo: Hhhhhhhhhhhj, Negativo: Hhhhhhhhhhhhh</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa doença ainda é muito recente, não temos muitos tratamentos, qualquer possibilidade de tratamento é valido e precisa ser disseminado e popularizado à todos que necessitam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sao pacientes que precisam para ter uma vida mais saudavel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas sigo os problemas deminhaprima, Positivo: , Negativo:</p>
29/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Por que não incorporar algo que seja mais confortavel para o paciente que ja tem que aguentar tantos desconfortos relacionados a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a , Positivo: Controle progressivo da doença. , Negativo: Desconforto na aplicação e os efeitos pos aplicação, como dor no corpo, dor de cabeça, cansaço.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos de novas medicações na lista de medicação pelo estado para o tratamento dessa doença dolorosa fisica e psicologicamente, tratando a esclerose com novas medicações o governo com certeza economizara no tratamento das causas secundarias dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: interferon , Positivo: o paciente conseguiu retardar os periodos de surtos, Negativo: paciente não demonstrou efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Gilenya, Positivo: O Gilenya e via oral facilitando muito minha independência, pois não preciso de outra pessoa para aplica-lo, e desde qdo iniciei o tratamento com eletivo apenas 1 pequenino surto., Negativo: O Avonex medicamento injetável me deixava dependente de outra pessoa para aplicar, e a sua eficiência era menor do que eu tomo hoje que é o Gilenya.</p>
26/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aumenta as possibilidades de escolha no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Controle dis surtos, Negativo: Inflamação no local da aplicação</p>
28/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1a, Positivo: A regressão das lesões, Negativo: Efeitos gripais, manchas pelo corpo, no dia seguinte ao remédio muito cansasso.</p>
28/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de esclerose múltipla e sei como é difícil acertar o medicamento pois nem sempre ele tem o efeito desejado além dos efeitos colaterais. Nesse sentido quanto mais opções de medicamentos tiver melhor para nós os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif 22 e 44. Atualmente no Natalizumabe. , Positivo: Avonex pouco usei pois não seguiu os surtos o mesmo acontecendo com o Rebif 22. O Rebif 44 fez um efeito positivo por segurar por quase 3 anos a piora do quadro. Até agora o Natalizumabe está me fazendo o melhor efeito, Negativo: O Avonex além de não segurar os surtos trazia muito mau estar como febre e dores no corpo. O mesmo com o Rebif 22. O Rebif 44 trazia dor de cabeça mau estar parecendo febre e hematose da injeção.</p>
26/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento com mais possibilidades de pacientes ter mais qualidade de vida sem efeitos colaterais. Usado por muitos pacientes e que deu certo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e Fingolimode , Positivo: Fingolimode qualidade de vida, sem efeitos colaterais , Negativo: Interferon muitos efeitos colaterais, inclusive depressão</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, mais tratamentos terapêuticos aprovados pelo órgão regulador de saúde e de vigilância sanitária trará maior campo de tratamento para os que precisam de uma maior qualidade de vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CONITEC também deve levar em consideração, entre outros aspectos, a melhora na qualidade de vida do paciente com a utilização de uma medicação oral, ao invés de indicar apenas medicamentos injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera (medicação também rejeitada pela CONITEC), Positivo: Ingestão oral, efeitos colaterais praticamente inexistentes e estabilização das lesões e dos sintomas., Negativo: Alto preço e não é fornecido pelo SUS.</p>
20/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A previsão orçamentária deve ser considerada mas não como empecilho apenas, devendo ser analisado mais a fundo o problema de modo a se verificar a importância de adaptar o sistema aos avanços da medicina, ainda que isso importe em adequação do SUS para efeito de complementação de verba pelo contribuinte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que tenham debatido e opiniões pró e contra o uso do Teriflunomida do tratamento dos pacientes portadores de Esclerose Múltipla, trazer melhor qualidade de vida e oportunidade, menos internações. Quem tem Doenças Raras não pode esperar, vamos ter bom senso e aprovar o Aubagio!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de Glatiramer, Betaferon 44 e Rebif, Positivo: Ação imunomoduladora, retardando os surtos da EM., Negativo: Com Acetato de Glatiramer teve dor intensa na aplicação, falta de ar, desmaio.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de Glatiramer, Betaferon 44 e Rebif, Positivo: Efeito imunomodulador, combatendo os sintomas da Esclerose Múltipla, Negativo: inchaço, dor e manchas das aplicações.</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera (Fumarato de Dimetila), Positivo: Por ser comprimido e mais fácil de tomar e Sem efeitos colaterais ., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para ter acesso ao Teriflunomida precisei entrar na justiça, pois o próximo medicamento depois do Rebif é contra indicado para quem tem arritmia. Se o Teriflunomida não entrar na lista de compras do SUS, precisarei entrar na justiça novamente para continuar tendo acesso a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Teriflunomida a dois meses., Positivo: Ainda não tive nenhum surto depois que comecei a fazer uso do Teriflunomida, e minha perna esquerda que não voltou 100% recuperada do meu último surto não piorou. , Negativo: Meu colesterol aumentou depois que comecei a fazer uso do Teriflunomida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone, Betaferon, Positivo: Eu tinha apenas um surto por ano., Negativo: Tive alergia ao Copaxone e as marcas vermelhas por causa das injeções ficavam muito doloridas e demoravam para desaparecer. Com o Rebif minha pressão abaixava após tomar a injeção.</p>
20/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode ajudar aos pacientes que não dê adaptaram ao uso dos medicamentos injetáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Nenhum, Negativo: Febre, gripe, mal estar, fadiga, formiga mentor, problemas de pele</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença não tem um tratamento que abrange todos os pacientes que tem a doença e quem deveria decidir sobre que medicamento usar deveria ser o médico junto ao paciente e não o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Compaxone, betaferon e rebif , Positivo: Diminuíram a frequência dos surtos, melhorando a qualidade de vida., Negativo: O compaxone causou reação alérgica e os demais pararam de surtir o efeito desejado após 1 ano de uso e os surtos voltaram.</p>
20/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Teriflunomida tem um mecanismo de ação diferente das outras drogas do protocolo de tratamento da esclerose múltipla. Tem eficácia como os injetáveis tem e um perfil de tolerabilidade melhor, com bons resultados em segurança em longo prazo. Não é uma medicação cara, é fácil de usar, os efeitos colaterais de início de tratamento são leves e transitórios. A linfopenia causada pela medicação não oferece riscos. Sabendo fazer uso desta medicação, o médico tem em seu arsenal uma nova e boa opção terapêutica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em avaliação aqui está a teriflunomida com a qual tive experiência, Positivo: Tolerabilidade, facilidade de uso, resultados comparáveis às demais medicações de 1a linha, Negativo: Não está disponível no SUS, raramente os pacientes podem comprar. Tive um caso de alopecia leve e transitória, nos demais pacientes tem sido muito tranquilo fazer o seguimento desta opção terapêutica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta, acetato de glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, alemtuzumabe, dimetilfumarato, Positivo: Eficácia relativamente boa e perfil de segurança bom para interferon beta e acetato de glatirâmer Alta eficácia e maior perfil de eventos adversos para natalizumabe, fingolimode, e alemtuzumabe Tenho pouca experiência com dimetilfumarato , Negativo: A eficácia não é 100% para nenhum deles e, com alguns (natalizumabe, fingolimode, dimetilfumarato e alemtuzumabe) os riscos de infecção exigem seguimento e monitorização frequentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segui todo o protocolo recomendado para EM e hoje tenho de tomar o Aubagio. Obtenho o medicamento na via judicial. Se o governo aprovar a incorporação pelo SUS o gasto para a compra em grande escala seria muito inferior ao que hoje desembolsa para cumprir cada demanda judicial.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: Aubagio - não se não nenhuma reação ao tomar o medicamento e nem tenho as necessidade de fazer pulsoterapia. Isso só ocorre quando acaba o medicamento, é preciso esperar nova decisão judicial e logo interrompe o tratamento. Segundo.a médica, isso é.um problema para a continuidade do tratamento do paciente e gasto extra para o governo, pois a cada interrupção, termina com o.que estava sendo feito., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interfetona, Avonex, Fingolimode e Aubagio, Positivo: Interfetona - sentia-me muito bem, apesar das febres em algumas aplicações.Aubagio - parece que nem tomo medicamento e me sinto muito bem. , Negativo: Tive três vezes problemas com medicamentos. Com o primeiro, Interferon, que potencialmente sentia-me muito bem ao fazer o uso, me deu feridas na pele. Tenho duas marcas de cicatrizes nos braços, apesar de fazer rigorosamente o rodízio recomendado. O segundo medicamento que tomei foi.o Avonex, mas que o.organismo não apresentou boa receptividade. O que ficou demonstrado na ressonância magnética. O terceiro remédio foi o Fingolimode, este me deu forte alergia, a qual esquentava muito o corpo e ficava com vergões, inclusive levantando bolha . Tirei fotos para documentar e o uso foi imediatamente suspenso pela médica.Aubagio-o único ponto negativo é depender de decisão judicial para adquiri-lo, pois sempre acaba interrompendo o tratamento. Nesse período acabo tendo de pulsar.</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento oral é Melhor para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa haver mais uma opção de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1b e pulsoterapia, Positivo: A doença parou de progredir. Voltei a andar, falar e enxergar., Negativo: Tive o quadro de urgência urinária e dores abdominais e na cabeça</p>
20/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A via oral é muitas mais confortável para o paciente 2ª - Não 3ª - Não
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que é para melhorar, temos que tentar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 44mcg (Rebif), Positivo: Não ocorrência de surtos até o momento (3 meses)., Negativo: Febre, fadiga, calafrios.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif e agora uso Fingolimode , Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Esclerose Múltipla há 22 anos e vítima de vários surtos. Já fiz uso de vários medicamentos do SUS. Cheguei a iniciar o tratamento com Teriflominida via laboratório. Vi uma grande melhora, o que não acontecia com os outros medicamentos injetáveis. Tive que parar o tratamento por não fazer dos medicamentos de Esclerose Múltipla pelo SUS. Gostaria de pedir por clemência, não só no meu nome, mas também em nome dos demais portadores: por favor coloquem a Aubagio na lista do SUS. Nós portadores somos humanos e precisamos de uma melhor qualidade de vida. Por favor, eu clamo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Betaferon, Positivo: Controlou por um tempo os surtos e internações, Negativo: A aplicação e efeitos colaterais. Horríveis!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Betaferon, Rebif, Positivo: Uma pequena melhora nos surtos, Negativo: Os surtos com o tempo voltaram, bem como, depressão. Além da aplicação dia sim dia não que eram horríveis, devido os efeitos colaterais. Cheguei a um ponto que ao ver a seringa e cheiro do álcool me causar vômitos.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Novos medicamentos, novo tratamento melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, betaferon, natalizumabe, Positivo: Sintomas da doença foram parados, qualidade de vida. , Negativo: Doença diagnosticada tardiamente, precisei de medicamentos mais fortes.</p>
24/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22; Refib 44; Fingolimode, Positivo: O Rebif reduziu a manifestação de surtos e o Fingolimode melhorou a qualidade de vida, por se tratar de medicação via oral, evitando dores, lesões, desconfortos na aplicação e também permitiu facilidade no transporte da medicação; além disso, não foram observados surtos ao longo do tratamento com o fingolimode, em contrapartida, na ressonância magnética foi constatada a redução das lesões. , Negativo: O Rebif além de não ter evitado o aparecimento de novas lesões, causava muito desconforto na aplicação, além de causas edemas, inchaço no local e também desconforto e dores no corpo no dia seguinte a aplicação; também era difícil o transporte da medicação. Quanto ao Fingolimode, até o presente momento não foram apresentados efeitos negativos.</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria uma nova opção de medicação oral para pacientes com EM RR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons diversos acetato de glatiramer natalizumab fingolimod ciclofosfamida azatioprina metotrexato, Positivo: interferons diversos - fácil acesso, acetato de glatiramer - boa medicação para mulheres em idade fértil natalizumab - ótima medicação para população específica fingolimod - via oral, boa medicação, principalmente quando efeito adverso ou risco importante com natalizumab ciclofosfamida EM progressiva azatioprina EM progressiva metotrexato EM progressiva, Negativo: interferons diversos - injetável, efeitos adversos da aplicação acetato de glatiramer - injetável, efeitos adversos da aplicação natalizumab - boa medicação, porém em pactes JC + e; ou imunossupressão prévia, fica limitado pelo risco LEMP fingolimod - efeitos adversos cardiovasculares podem ocorrer e contra indica medicação ciclofosfamida - so para em formas progressivas azatioprina - so para EM progressiva metotrexato - idem acima</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diante da quantidade pequena de tratamentos e o defasamento do protocolo adotado pelo SUS, é portante haver mais possibilidades disponíveis, visto que o custo é similar ou inferior aos outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer., Positivo: Nenhum., Negativo: Tive uma quantidade muito acima do normal de surtos de esclerose múltipla.. quase um a cada dois meses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Tranquilidade psicológica de estar tratando uma doença que não tem cura, Negativo: Mal estar geral, febre e dores articulares</p>
22/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo do parecer da conitec porque trata-se de uma nova opção de tratamento menos invasiva, muito eficaz e por ser oral 1 x ao dia confere uma maior aderência ao tratamento pela comodidade na forma de tomar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Copaxone, Positivo: , Negativo:</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Não tive crises, Negativo: Calafrios e cefaleia</p>
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que qualquer medicamento de efeito comprovado deveria estar disponível para os pacientes, dependendo apenas da indicação pelo médico, para tratamento com a terapia e fármacos escolhidos pelo neurologista.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: A adesão ao tratamento teve enorme aumento por parte dos pacientes devido à ingestão oral da medicação, sem efeitos colaterais ou dor., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya , Positivo: Adesão maior a medicação por ser por via oral, sem dor ou efeitos colaterais. Controle maior do número de crises e diminuição de sequelas pós surtos., Negativo: Interferon: causa muita dor no local da aplicação e efeitos colaterais como gripes, dores de cabeça, náuseas, falta de apetite, muita dor no corpo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esclerose é o tipo de doença que precisa de mais de uma linha de tratamento devido as particularidades de cada paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Fingolimode, Positivo: A medicação impede que os surtos ocorram, Negativo: Necessário utilizar outros até um que se adapte</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como se trata de uma doença sem cura e tratamento apenas com medicamentos que retardão o avanço da mesma acho necessario o maximo de opções de medicamentos possiveis para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Avonex e Tecfidera , Positivo: , Negativo:</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Diminui os surtos, Negativo: Sentir dor devido ser subcutanea</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Nenhum surto, Negativo: Calombos e perca de gordura no local da injeção</p>
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para os portadores da doença, o medicamento em questão usado como primeira linha de tratamento seria altamente aceito, por ser via oral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: Ótima aceitação por ser via oral, e uma melhora muito rápida nos efeitos contrários a esclerose multipla, sendo uma melhora rapida., Negativo: Nódulos e manchas vermelhas na pele</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex e rebif 22`, Positivo: Melhora nos sintomas da esclerose multipla, Negativo: Muita dor no local da aplicação, inchaço, nódulos e manchas vermelhas.</p>
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este remedio elimina muito os efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio, Positivo: Diminuição em quase 90% dos efeitos colaterais., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bwta intwrferon, Positivo: , Negativo: Muitos efeitos colaterais:dor de cabwca.corpo.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e interferon beta 1a, Positivo: De positivo apenas a proteção que a medicação me da., Negativo: Reações adversas com o uso do interferon como dor de cabeça, calafrios, dores nas articulações, manchas pelo corpo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo porque ninguém desejaria ter um amigo ou familiar usando um remédio injetável diário que traz inúmeros problemas colaterais. Se hoje existe uma nova opção oral, eficaz e segura, acredito que será a melhor opção devido a uma nova evolução de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um tratamento não pode ser avaliado apenas no custo inicial. Vocês, como um comitê `renomado` deveriam entender que os estudos clínicos realizados são de NÃO-INFERIORIDADE para reduzir viés estatístico. Deveriam observar o paciente como um ser humano e não um numero. A Teriflunomida demonstrou não-inferioridade frente a outras drogas, porém com ganho em adesão ao tratamento, melhora da qualidade de vida do paciente, e melhora de outros parâmetros clínicos. Além do mais, a decisão do médico deve ser soberana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, Positivo: , Negativo:</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os medicamentos devem ser incluídos na lista do SUS, a escolha deve ser efetuada entre o médico e o paciente. Cabe ao governo, negociar o menor preço de compra para o mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AzatioprinaBetainterferonRebifAvonexCopaxoneGilenyaGilenya, Positivo: Azatioprina - Era o único medicamento existente à época que conseguia promover alguma alteração no processoBetainterferon e Rebif - Controle mediano dos surtosAvonex - Não provocou problemas na pele e seguiu, por um tempo, a incidência de surtosCopaxone - Não apresentou os efeitos colaterais do AvonexGilenya - Praticidade pois é oral, Negativo: Azatioprina - Abaixou muito a resistência imunológica e não conseguiu evitar novos surtosBetainterferon e Rebif - Não evitaram novos surtos, extremamente desconfortável e dolorida aplicação e provocaram problemas alérgicos nos locais de aplicação. Avonex - Apresentou muito efeitos colaterais após a aplicação, como extrema dor no corpoCopaxone - Apresentou afundamento na pele e não controlou bem os surtosGilenya - Mantem a resistência imunológica baixa</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o medicamento oferece uma grande comodidade por ser oral, não necessita de refrigeração e pode ser ingerido com ou sem alimentação prévia. Oferecendo uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ouvi médicos que são favoráveis e pacientes também. 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o medicamento não precisa de refrigeração, oferecendo melhor comodidade ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todas as formas de incorporações aos medicamentos devam ser considerados, principalmente quando existem estudos que comprovam a eficácia do medicamento e o bem que ele pode fazer ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga próxima é paciente e se beneficia com este tratamento, porém ela possui condições financeiras para pagar pelo produto. Acredito que outros pacientes possam se beneficiar também caso o produto seja incorporado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é equivalente, é cômodo a posologia para adesão tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médica, não entendo como um medicamento por via oral e com menos eventos adversos que a terapia atualmente dispensada (interferon, via subcutânea com eventos adversos verdadeiramente graves) pode não ser superior de forma geral e dispensado ao paciente. Além disso, a adesão ao tratamento é muito impactante nesse caso. Sugiro que médicos experientes de instituições acadêmicas dêem seu parecer para CONITEC. Esses são os profissionais que enfrentam a realidade da doença com os pacientes e que conhecem muito mais sobre o assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon avonex , Positivo: Melhora da EM, Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon avonex corticoide, Positivo: Ajudou a conter alguns crises , Negativo: Teve novo surto</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, particularmente conheço muitos pacientes com reação ao Copaxone e Rebif e mesmo assim continuam a ser utilizados. A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilprednisolona e Avonex, Positivo: Diminuição de lesões , Negativo: Alterações de humor, dores musculares, fraqueza muscular, baixa da imunidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: * Avonex* Rebif 44* Gilenya, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: * Imunoglobulina, Positivo: , Negativo:</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoalmente, já passei por dois medicamentos indicados para EM e neste momento meu médico está inclinado a trocar o segundo que uso atualmente. Por isso, creio que é necessário ter à disposição dos pacientes o maior número possível de medicamentos disponíveis, no caso de alergia, falha terapêutica ou qualquer outra necessidade para troca de medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (beta interferon 1a) e Copaxone (acetato de glatirâmer)., Positivo: Em ambos, o efeito positivo é a diminuição de atividade da doença., Negativo: Avonex- tive reação alérgica após 1 ano tomando a medicação. No curso de 1 ano, os efeitos colaterais, sintomas de gripe, foram ficando cada vez piores, até desencadear a reação alérgica. Copaxone - distrofia muscular, com deformação nos locais de aplicação.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria uma ótima opção de tratamento em comprimidos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Dores no corpo, depressão e desconforto na administração por ser injetável</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ampliar opções de tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e e betainterferona, Positivo: Controle dá doença, Negativo: Fadiga dá betainterferona</p>
21/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Embora a recomendação preliminar seja negativa por falta de diferenças de eficácia em relação as outras drogas, e preço entre outros. Minha opinião é que a Teriflunomida possa ser indicada para pacientes com EMRR como primeira linha já que existem similaridades na eficácia das drogas de primeira linha (interferona, acetato de glatiramer) , por ser via oral e não trazer importantes efeitos adversos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, , Positivo: Embora em poucos pacientes , o medicamento indicado principalmente pela falta de eficácia das outras drogas e pela dificuldade do paciente com aplicação de injetáveis., Negativo: EA: queda de cabelo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferonas, Acetato de Glatiramer, Fingolimode, Natalizumabe, Positivo: Efeitos positivos todos eles tiveram, que é a resposta ao tratamento, Negativo: Efeitos negativos, todos eles tiveram que foi falha terapêutica e EA.</p>
21/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, injetáveis , Positivo: Vem mantendo o quadro da EM estável , Negativo: Provoca reações pós imediato muito forte, desencadeando a síndrome do pânico na paciente</p>
20/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a Esclerose Múltipla se manifestar diferenciada em cada portador, sou da opinião que deve existir um número maior de opções de medicamentos para uma escolha mais adequada ao tratamento daquele paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon; Copaxone; Fingolimode (em uso), Positivo: O fator principal foi o emocional, ao receber gratuitamente. Betaferon: nada a comentar Copaxone: reduziu os surtos; efeitos colaterais mínimos;, Negativo: Betaferon: efeitos colaterais muito fortes; `queimadura` na pele pela aplicação errônea; Copaxone: ser injetável. Fingolimode: efeitos colaterais: queda cabelo, cefaleia, tontura</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REBIF, Positivo: , Negativo:</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos de ampliar arsenal terapêutico pra pacientes portadores de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Controle de novas lesões , Negativo: Mialgia, febre e mal estar semanal.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós pacientes devemos ter acesso aos vários tipos de medicação para a doença, principalmente as novas mais modernas, menos dolorosas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Até agora nenhum efeito positivo, Negativo: Dor muito forte no corpo, cabeça por dois dias. No dia da aplicação vivo sob efeito de analgésico Dor na Aplicacao, caroço e roxidão. Dificuldade de gerenciamento do medicamento refrigerado para quem ter que viajar com frequência</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós pacientes devemos ter acesso aos vários tipos de medicação para a doença, principalmente as novas mais modernas, menos dolorosas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Até agora nenhum efeito positivo, Negativo: Dor muito forte no corpo, cabeça por dois dias. No dia da aplicação vivo sob efeito de analgésico Dor na Aplicacao, caroço e roxidão.Dificuldade de gerenciamento do medicamento refrigerado para quem ter que viajar com frequência</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Rebif e Avonex, Positivo: Todos travaram a evolução da doença, diminuindo a taxa de surtos e evitando o aparecimento de novas lesões., Negativo: Tive reação alérgica ao copaxone e não tolerei os efeitos colaterais do rebif, optando pela continuidade do uso do avonex, apesar de seus efeitos colaterais (febre e dor no corpo) e sua forma de administração (intramuscular) não facilitar a adesão ao tratamento.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicação é de uso facil e sem dificuldade para o paciente já que e oral,e com bom resultados segundo pesquisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: uso interferon,avonex, Positivo: avonex aumenta força motora,sem surtos,e de facil aplicação para o paciente já que e 1 vez por semana e no musculo., Negativo: avonex,no inicio sensações de gripe ou resfriados,e febres,com a sequencia do uso fica tudo tranquilo</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: Melhora na marcha, Negativo: Queda de cabelo. Problemaa no fígado</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: , Negativo: Forte queda de plaquetas (Plaquetopenia)</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para nos portadores o medicamento em questão Teriflunomida sendo usado como medicamento de primeira linha, séria de ótima aceitação ao tratamento por ser via oral. Sendo que os outros usados como primitiva linha hoje são injetáveis e de difícil aceitação e continuidade no tratamento por apresentar nodulos na pele e deixam a pele no local bem vermelha e quente. Sendo assim muitos pacientes largam o tratamento e quando voltam já estão precisando os de segunda linha, deixando assim o tratamento mais caro. Se os portadores pudessem começar com o Teriflunomida por ser via oral teriam de imediato ótima aceitação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Ótima aceitação por ser via oral. E uma melhora muito rápida nos efeitos contrários da Esclerose múltipla. Sendo uma melhora rápida., Negativo: Tofos os interferons e o acetato de glatiramer usados hoje na Esclerose múltipla de primeira linha tem efeitos na pele de difícil eliminação. Como nodulos, manchas vermelhas e quentes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e rebif 22, Positivo: Melhora dos sintomas da Esclerose múltipla, Negativo: Muita dor no local da aplicação e deixa a pele quente, vermelha e com nodulos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento muito bem tolerado e com poucos efeitos colaterais, e com muita comodidade pro paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso ao tratamento deve ser livre e o medico deve ter opções e autonomia de escolha</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O específico da análise, Positivo: Teriflunomida proporciona maior adesão ao tratamento sem os riscos associados apresentados pelos outros orais., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Positivo: , Negativo: Efeitos adversos que limitam o cotidiano do paciente</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. Pois só quem tem ou convive com paciêntes. Sofremos muito, e uma medicação melhor irá nos ajudar bastante. Fora q tudo é muito caro e não temos condições . O governo ja gasta muito nosso dinheiro, tem que aprovar sim a medicação pelo sua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, metilprednisolona, Positivo: Tenta estabilizar os surtos.Qdo temos surtos fazemos pulso e acontece a desinflamação., Negativo: Ter q tomar uma injeção todo dia, e ter efeitos muito doloridos.Aumenta glicose, pressão, causa inchaso, engorda.</p>
21/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois a EM se manifesta de formas diferentes em cada paciente e nem todos se adaptam bem ao mesmo medicamento, então é necessário que tenha mais opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com solumedrol e faço uso do fingolimode., Positivo: Com a pulsoterapia com solumedrol, houve uma grande melhora dos sintomas que eu estava tendo, e o fingolimode não permitiu que eu tivesse outros surtos., Negativo: Enquanto ainda estava sob efeito do solumedrol tive muitas dores pelo corpo.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de novos medicamentos,já aprovados pela Anvisa, é medida necessária para atualizar o Protocolo Clinico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes formas em cada paciente e devem ser dadas ao médico e paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A Teriflunomida é uma dessas opções, aprovadas pela Anvisa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer e Teriflunomida, Positivo: Glatirâmer - redução de surtoTeriflunomida - redução de surto, melhora nas reações nos locais de aplicação do Glatirâmer, além de redução da fadiga, o que permite melhor desempenho nas tarefas diárias. , Negativo: Glatirâmer - intensa lipodistrofia no abdome, flanco, coxas e braços. contra-indicando o uso de outros medicamentos injetáveis pelas condições dérmicas. Teriflunomida - nenhum até o momento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se colocar no lugar de uma pessoa que recebé um diagnóstico tão difícil e não ter remédios em comprimidos para tomar é uma maneira para pensar. como só ter como opção sendo a primeira e de uso por injeção onde o paciente fica indisposto? Não é melhor deixar o adulto com esse medicamento ou o tecfidera como primeira opção assim o paciente continua ativo e trabalhando?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera, Positivo: produto em cápsula, não dá ressaca, estou ativo e trabalhando. por favor libere esses medicamentos como primeira opção., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante haver mais opções de remédios como primeira linha de tratamento de esclerose múltipla no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mg, Positivo: Controle dos surtos de esclerose múltipla , Negativo: Efeitos colaterais como sensação de gripe forte.</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de EM é sei da necessidade da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SolumedrolBeta Interferona 1A _ REBIF 44DecadronImunoglobulina, Positivo: Solumedrol - uso em caso de surtoBeta Interferona 1A REBIF 44 - uso contínuo para tratamento de EM é redução de surtosDecadron - uso 3m caso de surto na falta de Solumedrol Imunoglobulina - uso em caso de surtos , Negativo: Solumedrol - aumento de pressão arterial, baixa imunidade, dores.de estômago, náuseas. Beta Interferona 1A REBIF 44 - enxaquecas fortes, falsa gripe, calafrios, marcas roxas de aplicação injetávelDecadron- coceira, ardencia, fortes enxaquecase, baixa do sistema imunológico Imunoglobulina - efeito lento e paliativo</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossa Constituição prevê o dever do Estado nas providências para o acesso à saúde gratuita de todos os cidadãos. Não é possível o SUS deixar inúmeras pessoas sem este medicamento que pode ser de suma importância para os portadores da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho esclerose e queria aprovação desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon , Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Febre, reações na pele e fadiga</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já passei por 3 tratamentos para a esclerose múltipla relutante recorrente e não obtive respostas positivas. Desde que comecei a tomar Aubagio, por processo judicial, voltei a ter vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1B, Gilênia e Natalizumabe., Positivo: Nenhum., Negativo: Nada para estabilizar a esclerose, problemas no coração e intoxicações graves.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1b, Gilênia e Natalizumabe, Positivo: Nenhum, Negativo: Nada para estabilizar a esclerose, problemas no coração e intoxicações graves</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A possibilidade de uso de um medicamento via oral para tratamento de primeira escolha de esclerose múltipla remittente-recorrente é o principal benefício da inclusão da teriflunomida para os pacientes. Como ex-usuário de betainterferona e glatirâmer, injetáveis, posso testemunhar a dificuldade que significa utilizar-se delas. No primeiro caso (betainterferona), eu sofria de efeitos colaterais (febre e um 'estado gripal') que não raramente me faziam ficar acamado no dia posterior à aplicação. Em relação ao glatirâmer, a aplicação diária de uma injeção é uma operação viável, sim, mas que acaba se tornando enfadonha, 'muito chata' – ao ponto de ocasionar desleixo quanto à manutenção da terapia – com o passar do tempo. Ainda, no meu caso, apresentava inchamento na área de aplicação – o abdômen.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona (Avonex) e glatirâmer (Copaxone)., Positivo: , Negativo: Já fiz isso no item '7) Comente:'.</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É válido toda forma de tratamento para essa doença sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que existe melhores opções do que as injetáveis</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: A doença estacionou, Negativo: Efeitos colaterais de vários dias</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina D em altas doses, Positivo: Me sinto mais disposta e com menos crises, Negativo: Alimentos com cálcio não podem ser consumidos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Betaferon e Fingolimode., Positivo: Somente o Fingolimode está tendo efeitos positivos. Melhora no aparelho digestório foi o principal deles. , Negativo: Avonex causou aumento, de quase o triplo dos valores normais, das enzimas hepáticas. Copaxone causou faltas de ar terríveis.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estou há 4 meses sem essa medicação, preciso dela o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: Com esse medicamento não tive nenhum surto. , Negativo: Não consegui a liberação pelo sus</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Não tive surto , Negativo: Sentia muitas dores no corpo</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, inclusão seria altamente recomendável pela eficácia e comodidade desta opção</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: teriflunomide, Positivo: eficácia, controle dos surtos e comodidade por ser oral, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Estou em tratamento desde março/2016. Último surto foi em janeiro/2016. Aparentemente está funcionando. , Negativo: Cerca de duas horas após a aplicação, sinto forte calafrio, febre e dor de cabeça.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço tratamento com Rebif 44 há 9 anos. Estou bem. Sei que existem pacientes que não se adaptaram com nenhum medicamento existente e fornecido pelo SUS. Penso que este medicamento pode ajudar esses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso Rebif 44., Positivo: Uso há 9 anos. Não tive alterações no meu quadro. Mantenho-me estável., Negativo: O medicamento causa insônia e depressão. Tomo medicamentos de apoio para não sofrer com isso.</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio pode ser um novo tratamento para as pessoas com EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Equoterapia, Positivo: Hoje eu me sinto bem melhor. Consigo andar para os lugares, ter a minha própria liberação de ir para os lugares sozinho., Negativo:</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Fingolimode , Natalizumabe., Positivo: Controle da doença., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>
23/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: uso abones para o tratamento de esclerose múltipla, Positivo: Minha doença esta estabilizada, a esclerose múltipla apresenta-se em múltiplas vertentes a existência de vários medicamentos disponíveis que sejam apropriados a cada faceta da doença não pode ser visto como: Para quê um mais uma medicamento . Afinal já existem tantos ? Minha permuta seria para que mais um doente com sérias sequelas da doença e ainda sim custos elevadíssimos para este paciente se podemos excluir esta possibilidade com o medicamento mais adequado ao seu caso ? , Negativo: Não tive efeitos negativos, faço uso a 4 anos e meu quadro é completamente estável e vida normal. Graças ao fornecimento da medicação pelo SUS</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como a esclerose Múltipla é uma doença neurológica inflamatória crônica que atingindo pessoas em fase produtiva sou a favor da incorporação para melhorar o arsenal terapêutico e com isso aumentar as ofertas de tratamento aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio , Positivo: Mais de um ano sem surtos, qualidade de vida ,sem picadas injetáveis , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif,copaxone, Positivo: Distribuído pelo sus, Negativo: Manchas no corpo,depressão devido às picadas injetáveis</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, em 30% acima do placebo em pacientes foi eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: sem efeitos colaterais doença estacionada, sem sinais de progressão nos diagnósticos por imagens, Negativo: sonolência</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem sofre c/ está doença sabe como é desesperador cortarem nossa chance de experimentar algo novo... 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22. Mcg / Avonex. E atualmente Copaxone., Positivo: Foi a melhor por enquanto, Negativo: Avonex: trava as pernas e no meu caso , muito espasmos.Copaxone: arde, queima, muita vermelhidão no local, febre, faz caroço e coça muito. Tive 2 surtos em 6 meses.
24/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1b , azatioprina, Positivo: Não vi efeitos positivos, Negativo: Cansaço, dor muscular, febre e prostração
24/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já com avonex 2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex rebif copaxisone, Positivo: Menos surto menos fadiga, Negativo: Dor febre 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxisone rebif, Positivo: Menos surto , Negativo: Dor e febre
24/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há evidências científicas de alta qualidade em estudos controlados, que corroboram com o uso da teriflunamida como primeiro opção de tratamento, levando-se obviamente em conta as contraindicações individuais que eventualmente ocorram individualmente nos pacientes com forma surto-remissão da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Facilidade de aderência ao tratamento (via oral), controle adequado da atividade da doença e interrupção de surgimento de novas lesões desmielinizantes, Negativo: Mal estar epigástrico, intestinal, passageiros. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon-beta, glatiramer, ciclofosfamida, mitoxantrone, azatioprina, natalizumab, fingolimod, rituximab, Positivo: , Negativo:
24/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação é eficaz no tratamento da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Positivo: Controle de surtos da doença, Negativo: Queda de cabelo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif , Positivo: Sem efeitos positivos , Negativo: Falta de controle de surtos da doença, piora do edss
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Documentos de órgãos europeus afirmam que o medicamento é seguro 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Documentos de órgãos europeus afirmam que o medicamento é seguro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação eficaz e com poucos efeitos colaterais e que permitirá a adesão e continuidade ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio teriflunomida, Positivo: Controle da doença, sem surtos e leves efeitos colaterais, que não interferem na minha vida, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo documentos encontrados na internet e em bibliografia técnica, a segurança do AUBAGIO é boa, inclusive já sendo aceita por órgãos de países europeus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente uso fingolimod (GILENYA), mas já utilizei azatioprina, beta interferon (REBIF e AVONEX) e acetato de glatirâmer (COPAXONE), Positivo: Fingolimod está controlando a doença com eficácia, sem efeitos colaterais significativos. Rebif e Avonex não tiveram pontos positivos no meu tratamento. Copaxone foi eficaz por dois anos, sem efeitos colaterais graves. Azatioprina foi eficaz por 4 anos. , Negativo: Já usei quase todos os medicamentos disponíveis do SUS e quase nenhum foi eficaz por muito tempo. Minha doença avança rapidamente e ter mais opções no SUS será melhor para meu tratamento.</p>
23/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicação oral com bom controle de surtos e inflamação no Sistema Nervoso Central, portanto eficaz na prevenção de sequelas relacionadas a surtos da doença. Além do fato de ser uma medicação oral, fácil de ser usada, armazenada e no interior do Brasil, onde energia elétrica nem sempre está disponível o tempo todo, sem problemas de armazenar. Em caso de viagens do paciente, não há problemas em levar e continuar usar o medicamento. Sendo assim, trata-se de medicação com menor impacto negativo nas atividades diárias dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TERIFLUNOMIDA, Positivo: Facilidade de uso e adesão ao tratamento por ser medicação oral, Paciente no interior do estado de MT que têm dificuldade em acesso a energia elétrica regular não perdem medicação em comparação com os interferons que precisam ser mantidos em geladeira, Conforto de tomada de medicação ao contrário dos outros medicamentos de mesma classe que são injetáveis, Negativo: Necessidade de controle de exame de sangue trimestralmente Métodos contraceptivos eficazes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons (Todos), Fingolimode, Natalizumabe , Positivo: Para a mesma classe de medicamentos os Interferons têm aproximadamente a mesma taxa de controle de surtos Fingolimode também oral com boa adesão do paciente ao tratamento Natalizumabe: excelente opção com alta taxa de controle da atividade inflamatória entretanto apenas utilizamos para casos mais graves, Negativo: Interferons: de uma maneira geral, precisamos ensinar os pacientes quanto aos cuidados com aplicação, armazenamento e rotação nos pontos de aplicação para que não ocorra lesões de pele, atrofia de tecido subcutâneo e precisamos lidar com sintomas "flu-like" e o medo de muitos pacientes em relação à injeções Fingolimode: exames periódicos para avaliar função hepática e hemograma, além do risco de infecção Natalizumabe: exames de sangue periódicos para avaliar possíveis infecções oportunistas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq é um remédio importante para quem tem EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona 1A e Tysabri (Natalizumab), Positivo: Com o Tysabri minha doença estabilizou., Negativo: Com a Interferona tinha muitos surtos da doença e o remédio cortou o efeito do anticoncepcional e engravide.E com o Tysabri não teve nenhum efeito colateral.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário que tenhamos mais possibilidades para o tratamento desta doença, ainda incurável, mas possível de ser tratada .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e betaferon 1b., Positivo: , Negativo: Copaxone tive que interromper pois tive uma reação grave após um ano de uso.O Betaferon tomei por cinco anos até apresentar falência terapêutica e também tive uma reação.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif 22, rebif 44 e gilenya , Positivo: Controle da doença e melhor qualidade de vida., Negativo: Os injeyinjetaveis deixam marcas e dores no local de aplicação. O comprimido é ótimo, prático e controla melhor a doença.</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONEPULSOTERAPIA, Positivo: EVITAR SURTOS., Negativo: INJEÇÕES DOLOROSAS.</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação comprovadamente eficaz, cujos pacientes toleram muito bem e portanto isso aumenta a adesão ao tratamento, o que é fundamental para essa doença. O perfil de segurança da droga também é excelente e há muitos pacientes com EM que se adaptam exclusivamente a essa droga e não às demais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terifunomida, Positivo: Eficácia plena com total tolerabilidade e segurança, Negativo: Apenas necessitamos cuidados para que as pacientes mulheres estejam bem orientadas à não engravidarem durante o uso da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERONS, todos ACETATO DE GLATIRAMERFINGOLIMODENATALIZUMABEFUMARATO DE DIMETILAALENTUZUMABE, Positivo: A questão é que cada paciente responde a determinada droga e não às outras, ou não tolera outras por eventos adversos. Portanto, um maior arsenal terapêutico é essencial para que todos os pacientes sejam contemplados nas suas necessidades de eficácia, tolerabilidade e segurança, Negativo: Eventos adversos muito comuns e muitos deles incapacitantes e portanto impeditivos de seu uso.Falta de eficácia.</p>
24/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda e qualquer tentativa de estacionar o avanço dá doença, deve ser tentada. Eu por exemplo, tenho apenas mais um medicamento a ser tentado. Já passei por todos, e se este último também ser falha terapêutica, o que faço, desisto de viver? Toda e qualquer tentativa, deve sim, ser liberada, não temos mais nada, ruim com eles, pior sem eles.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Conseguia andar, o único efeito colateral, era o roxo e a febre no local dá aplicação, fora isso, era ótimo, porém tinha um surto a cada dois meses., Negativo: Ciclofosfamida, tive cistite hemorrágica.Copaxone, não parava os surtos, todo mês, me internação para pulsar com solumedrol.Rebif 22, conseguia andar me arrastando.Rebif 44, ataxia, travei totalmente.Agora só me resta o tecfdera, que não está no rol dá ANS, e o direito a vida garantido pela constituição?!Preciso de todos os medicamentos possíveis para continuar vivendo. Ruim com eles, pior sem eles.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif 22, rebif 44, ciclofosfamida. O que menos tinha efeitos colaterais era o copaxone, porém, todo mês me internação com surto., Positivo: Copaxone, vida normal, até andava, mas não segurou os surtosCiclofosfamida, foi o que consegui freiar o avanço dá doençaRebif, foi o que consegui manter as lesões desinflamadas, mas os efeitos colaterais são devastadores, vivo na cama., Negativo: Copaxone, febre no local dá aplicaçãoCiclofosfamida, tontura, vômito, cistite hemorrágicaRebif 22, quase não andavaRebif 44 ataxia, não ando mais</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneAnualmente Tysabri , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio que funciona para o portador de EM</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tissabre, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tissabre , Positivo: Diminuíram as lesões e os surtos , Negativo: Fadiga e dor no corpo</p>
24/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Estabilizou a EM , Negativo: Efeitos colaterais, necessidade de outros medicamentos...sistema auto imune suprimido...infelizmente a medicina até então falhou em casos de doenças autoimunes</p> <p>3ª - Não</p>
24/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diversos documentos de órgãos de regulação europeus afirmam que o medicamento é seguro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes devem conversar com seu médico e Ju atos avaliarem o que se tem disponível para seu caso e o que melhor resultado para sua doença. bem tudo que serve para um paciente: da certo para outro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio , Positivo: é via oral, tomo sozinha. Melhorei em tudo motoramente,estou independente e nao tenho efeitos colaterais importantes, e diminuição. surtos da doença"., Negativo: Aubagio queda parcial de cabelo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Gilenya, Positivo: Avonex era o único medicamento disponível no inicio da doença gilenya via oral , Negativo: Avonex efeitos colaterais como febre dor cabeça e muscular. Injetável precisava sempre de alguem para aplicargilenya nao segurou os surtos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem é EM tem que ter o direito de buscar qualidade de vida com uso dol medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Não houve evolução perceptívelQuadro a principio estávellnício abr/16, Negativo: toda droga provoca reações no organismos, atualmente toleráveis.A questão é, Teriflunomina comprovante melhora qualidade de vida do esclerosado?</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é mais uma esperança para o portador EM que convive com uma doença degenerativa e progressiva, além de ser uso oral, mais fácil lidar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante e necessário haver outras alternativas de medicação reforçar o arsenal terapêutico dos medicos e proporcionar melhores condições para os pacientes. Trata-se de um medicament já aprovado pela ANVISA e esperado pelos pacientes e pelos médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatirâmer, Positivo: , Negativo:</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Ajudou a controlar o surtos , Negativo: Aplicação subcutânea todos os dias, nódulos nos locais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem vive com a doença é quem sabe o quanto é difícil manter um tratamento com medicamentos injetáveis e com diversos efeitos colaterais que impactam profundamente nas atividades do dia a dia, piorando a qualidade de vida e em muitos casos aumentando o abstencismo do trabalho. A oportunidade de se ter disponível no Sus a Teriflunomida seria uma excelente opção terapêutica para os pacientes que tem a doença estável e com indicação de receber uma medicação de 1 linha.A Teriflunomida é eficaz, segura e por ser oral, devolve ao paciente uma qualidade de vida e a oportunidade de conviver sem ter que sofrer com os efeitos colaterais das medicações injetáveis atualmente disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif e copaxone., Positivo: Ambos demonstraram eficácia na redução dos surtos., Negativo: Por serem de uso injetável, observei efeitos adversos como nódulos no abdômen provocados pelas aplicações. Outros sintomas como gripe, febre e aumento das enzimas do fígado diminuem a aderência ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento eficiente para o tratamento da esclerose múltipla e de uso oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona E Copaxone, Positivo: Redução do ritmo da evolução da doença. , Negativo: Injeções que causam mal-estar, manchas e lesões nos locais de aplicação. Também trazem inconvenientes quanto à aplicação sendo necessários vários itens e aplicadores especiais .</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o interferon 1B e também com o Copaxote (acetato de glatiramer), Positivo: Nenhum. O copaxone parece que controla um pouco a atividade da doença porém não possui qualidade suficiente para interromper a atividade inflamatória da doença., Negativo: O interferon 1B é péssimo, além de não interromper a atividade inflamatória da doença permitindo o aparecimento de novos surtos ele é dolorido ao aplicar e causa uma série de efeitos colaterais debilitantes. Já o copaxone é péssimo quanto a sua aplicação. É diário e muito dolorido deixando todos os locais de aplicação sensíveis por vários dias seguidos.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opções de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer , Positivo: Durante 1 ano foi eficiente , Negativo: Falha terapêutica</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Facilidade da auto-injeção , Negativo: É um medicamento que pode te impedir de realizar algumas atividades nos dias após a injeção por seus efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estabilidade da doença , Negativo: Efeitos colaterais</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente de EM há 6 anos, temos o direito de incorporação desta medicação já aprovada pela Anvisa, conforme preconizado no Protocolo em vigor, a fim de oportunizar a escolha /opção para tratamento do paciente e seu médico assistente, conforme a evolução de sua patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Utilizo avonex há 6 anos, época do diagnóstico e desde então com controle da patologia e sem nenhum surto. Utilização semanal e fácil aplicação são pontos positivos., Negativo: No momento nenhum.</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho q todos os pacientes devem ter liberdade para escolher seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A minha experiência como profissional fisioterapeuta com paciente usuários teriflunomida tem sido positiva pois usuários que com medicações anteriores ainda tinham surtos da doença com maior frequência., Hoje não mais estão desencadeando surtos como melhoram em suas funções motoras, cognitivas, bem estar geral e o melhor sem os efeitos colaterais das medicações injetáveis usadas anteriormente com.o febre, calafrios, mal estar e com a necessidade de terceiros para fazer as aplicações semanalmente. Hoje, com teriflunomida, os pacientes tem autonomia total para continuidade e adesão do seu tratamento. Sou totalmente a favor de novos medicamentos a serem disponibilizados a aqueles que melhor se adaptam as drogas disponíveis.. Afinal este medicamento é indicado para Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Aubagio, Positivo: Aubagio seguiu os surtos, autonomia e adesão total ao tratamento. Melhor disposição geral, paciente até voltou a dirigir automóvel Autonomia dá própria vida, Negativo: Aubagio não ter disponível na farmácia alto custo. Quer parcial cabelos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acontece interferon 6.000.000 u Gilenya, Positivo: Avonex interferon 6.000.000/u única disponibilidade até época de uso e prolongava tempo entre os autos Gilenya medicação via oral não há necessidade de terceiros p adesão do tratamento, Negativo: Avonex 6.000.000u interferon medicação injetável necessário ajuda de terceiros na adesão tratamento, efeitos colaterais como febre, calafrios, dor cabeça e musculares suor intenso. Gilenya não seguiu surtos</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , interferona e fingolimode., Positivo: Fingolimode estou há 1 ano sem surtos., Negativo: Glatiramer: alergia. Interferona: a doença progrediu, fiquei 1 ano e meio fazendo uso dessa medicação e não fez efeito nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha é portadora de esclerose múltipla e se submetia ao tratamento injetável com Rebif. As aplicações eram desconfortáveis (deixavam marcas físicas e psicológicas) e os efeitos colaterais muito intensos. Ela começou a fazer o uso da teriflunomida e houve uma melhora significativa no quadro evolutivo da doença, bem como no bem-estar físico e psicológico. As doses são diárias (via oral), não existe mais o desconforto das aplicações e dos efeitos colaterais. Sua qualidade de vida melhorou e a doença se encontra em inatividade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44, Positivo: Rebif 44: não tem efeitos positivos Terifludomina: diversos efeitos positivos, tais como melhoria da qualidade de vida, visto que as aplicações deixaram marcas físicas e psicológicas. Os efeitos colaterais desapareceram e a doença está adormecida há mais de 02 anos, Negativo: Rebif 44: por ser uma medicação injetável deixou diversas marcas físicas e minha filha desenvolveu uma fobia por agulhas (problemas de ordem psicológica). Os efeitos colaterais desta medicação também são bem severos Terifludomina: não existem aspectos negativos até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44, Positivo: não há, Negativo: estão descritos acima</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla desde 2007. Utilizei Betaferon durante 1 ano sem que meu corpo respondesse ao tratamento. Tive vários surtos neste período. Em 2008 iniciei o tratamento com o Acetato de Glatiramer, com o qual tive bons resultados (tive somente dois surtos durante este período). No entanto, há alguns anos, venho apresentando lipodistrofia nos locais de aplicação, mesmo tendo feito o rodizio dos locais diariamente. Atualmente, esta lipodistrofia está acontecendo de forma muito rápida, mostrando que meu corpo está rejeitando este medicamento. Desta forma, não posso continuar a fazer aplicações pois não existem mais locais possíveis devido à lipodistrofia. Fiz uso durante muito anos de metotrexato, o que faz com que o uso de natalizumabe não seja indicado no meu caso, pois aumenta em muito o risco de desenvolver a leucoencefalopatia multifocal progressiva. Além disso, atualmente este medicamento é utilizado somente em casos específicos onde a pessoa não responde a outros tratamentos devido a este risco e por não ser um tratamento que deva ser utilizado por mais de dois anos. Também não recomendam para mim o uso de fingolimode porque o mesmo pode afetar a retina e, como tenho 7 graus de miopia e também muita ceratite (que não responde a tratamentos) por conta de olhos secos, eu seria um grupo de risco para este tratamento, podendo me levar à cegueira. Portanto, o medicamento mais indicado no meu caso é a teriflunomida. No entanto, a justiça está negando o fornecimento deste medicamento e, enquanto isso, continuo aplicando injeções que podem levar à perda muscular e necrose por conta da lipodistrofia. Um novo medicamento para uma doença autoimune é sempre uma opção a mais para quem sofre com constantes reações adversas e que, sem medicamento, podem ser levadas à incapacidade física.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Acetato de Glatiramer, metotrexato., Positivo: O Copaxone fez com que a doença ficasse controlada., Negativo: O Betaferon não fez efeito, no meu caso. Além disso, cada vez que tomava a injeção (dias alternados) tinha como reação, a sensação de uma gripe extremamente forte, o que me incapacitava de fazer qualquer atividade. Com ele tive muitos surtos. Apresentando falha terapêutica, foi prescrito o uso de Acetato de Glatiramer. Com o Acetato de Glatiramer, tive algumas vezes a reação que os médicos denominam de sensação de morte iminente. Além disso, há alguns anos, venho apresentando lipodistrofia em todos os locais de aplicação e este processo tem se tornado muito forte e rápido.</p>
22/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma excelente opção. Deveria ser inclusa. As evidências científicas são relevantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatiramer, interferon beta 1a, interferon beta 1b, fingolimode, natalizumab , Positivo: Os efeitos positivos estão descritos em larga escala na literatura, Negativo: Estão descritos na literatura</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento aprovado pela Anvisa. Irá auxiliar no tratamento de milhares de pacientes que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com EM precisam de opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1b, Positivo: Retarda a evolução dos sintomas, Negativo: Efeitos colaterais tipo gripe.</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes devem ter sempre mais opções de tratamento, tendo a oportunidade de escolher o que melhor é para si.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Rebif, Copaxone, Positivo: Tentativa de freiar o avanço da doença..., Negativo: Vários efeitos colaterais, como náuseas, alergias, necroses no local da aplicações, fadiga aumentada, insônia, distúrbio hormonal...</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha tia é portadora de esclerose múltipla. Penso que a medicação deve ser indicada pelo médico, de acordo com s resposta do paciente. Este medicamento é de fácil administração, dispensando a ajuda de terceiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo:</p>
24/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Onterferona, glatiramer, fumarato, fingolimode, Positivo: Tratamento adequado para cada fase da doença , Negativo: Formulações injetáveis levam a incômodo para administração Fingolimode para outra fase de doença</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como a EM é uma doença de amplo espectro e atinge as pessoas em fase de vida produtiva (adulto jovem) de maneiras distintas, sou a favor de ampliar a oferta de tipos de tratamento aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo, eu como paciente, posso precisar um dia desse medicamento, mesmo que não precise, outra pessoa pode precisar e sabemos como medicamentos para esclerose múltipla são caros, e não têm outro meio de acesso a não ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento faço tratamento com o Glatirâmer (Copaxone) Já fiz pulso terapia com o Natalizumabe., Positivo: , Negativo: Quando tive surtos, tomei o Natalizumabe, e ele me ajudou muito a voltar os movimentos até então paralisados. Já o Copaxone eu tomo diariamente há exatos 1 ano e 9 meses e desde então não tive mais surtos e isso é ótimo, porque ele me faz sentir bem.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betaferon, avonex , Positivo: nenhum, Negativo: parecia que estava a beira da morte! Emagreci, tontura, depressão, falta de apetite e ficava direto na cama.</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif 44 e fingolimode , Positivo: Fingolimode: via oral, Negativo: copaxone e rebif: injeção diária dolorida, armazenamento depende de refrigeração, reações na pele.</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a disponibilização de mais um medicamento para o tratamento da esclerose múltipla, paciente e médico terão mais uma opção/tentativa de tratamento no caso de falha dos demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Positivo: A doença até o momento está sendo controlada, Negativo: os efeitos colaterais</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif 44 e fingolimode , Positivo: Fingolimode: via oral, Negativo: copaxone e rebif: injeção diária dolorida, armazenamento depende de refrigeração, reações na pele.</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a disponibilização de mais um medicamento para o tratamento da esclerose múltipla, paciente e médica tem mais uma opção/tentativa de tratamento no caso de falha dos demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AVONEX, Positivo: TEM FUNCIONADO A CONTENTO DAS EXPECTATIVAS, Negativo: A APLICAÇÃO ATRAVÉS DE AGULHA E OS EFEITOS COLATERAIS EXACERBADOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, aumenta a variedade e qualidade do tratamento da EM, principalmente se considerarmos a adaptação de cada paciente para cada tipo de medicamento, permitindo dessa forma maior possibilidade de tratamento ao paciente. Além disso, a teriflunomida é aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que for para melhora do paciente é valido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif Betainterferona 44um 12.000.000 ui,gabapentina 300mg, Positivo: melhoras dos espasmos e marcha , Negativo: enjoos,vomitos,dor de cabeça</p>
22/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, metilpredinisona, Alentuzumab , Positivo: Rebif dominei os surtos metilpredinisona diminui os sintomasAlentuzumab melhorou o EDSS e desde de 2012 não tive surtos, Negativo: Rebif - cansaço, dor de cabeça, marcas da aplicação pelo corpoMetilpredinisona - dor de cabeça, visão turva, mal estarAlentuzumab - somente uma alergia na pele durante a infusão</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença apresenta diversos quadros de severidade e quanto maior a oferta de tratamento para pessoas portadoras de E.M. maiores são as chances de sucesso no tratamento e maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Melhora substancial no quadro. , Negativo: Não conteve a progressão sintomática do surto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tisabry, Positivo: Está evitando a progressão sintomática da EM. Evitando assim novos surtos. , Negativo: O medicamento pode comprometer o Sistema Nervoso Central de pacientes com JCV positivo, causando a LEMP, uma doença infecciosa.</p>
22/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento è aprovado pela Anvisa não há motivo para essa recomendação, já q alguém com EM pode ter uma melhor resposta com esse tratamento do que com os já existentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo,tenho ESCLEROSE MÚLTIPLA e seu bem o sofrimento de usar a injeções</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Medicamento via oral é outra qualidade de vida., Negativo: Injeções para o tratamento deixam o paciente mais debilitado psicologicamente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon Glatiramer, Positivo: Os dois controlam a doença., Negativo: Deixam o paciente psicologicamente debilitado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme estudos publicados e experiências de pacientes com EM verificou-se uma significativa melhora com o uso da medicação, aumentando muito a qualidade de vida dos mesmos. Então, já que existe a possibilidade de inclusão da medicação, porque tornar mais difícil o acesso de medicação através da justiça e não poupar esses transtornos para o paciente?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1a, Copaxone, Fingolimode, Tysabri, Positivo: Melhora na progressão da doença., Negativo: Algumas tecnologias medicamentosas não foram capazes de segurar o progresso da doença durante muito tempo,</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é fundamental que tenhamos opção para tratamento logo na juventude,,não é possível perder tempo sem ter a oportunidade renova opções quando ocorre falha terapêutica,imperioso se faz que sejam evitada sequelas é devido à novas opções terapêuticas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina,rebif44,copaxone,natalizumab e fingolimode alem dos dos paliativos. Para sintomas , Positivo: Se eu tivesse recebido os medicamentos na juventude estaria melhor,todos desempenharam se papel porém têm tempo limitado de atuação no corpo que acostuma e abre brechas para nova invasão a bainha de mielina, Negativo: Todos têm efeitos negativos mas compensa o beneficio</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Relatado 8.1, Positivo: Relatado 8.2, Negativo: Relatado 8.3</p>
23/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, rebif, Positivo: Sem surto desde 2014, Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
23/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento em análise apresenta a vantagem de facilitar o tratamento e aumentar a qualidade de vida dos pacientes (via oral)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 1A 44, Positivo: , Negativo:</p>
22/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma jovem advogada 38 anos amiga de minhas filhas sofre de doença esclerose múltipla e me pediu para ajuda-la participando desta consulta . Ela precisa da TERIFLUNAMIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/01/2017	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais medicações forem oferecidas como opções de tratamento ao paciente de esclerose múltipla, maior a chance de adesão e menores as quantidades de sequelas, conseqüentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, por conversa com uma amiga portadora de esclerose múltipla, vejo a preocupação por haver relativamente poucos medicamentos para o tratamento desta doença sendo que cada medicamento tem uma forma diferente de agir no organismo e cada pessoa responde de forma completamente diferente aos medicamentos. Um medicamento a mais para o tratamento de uma doença autoimune degenerativa é mais uma opção para quem apresenta falha terapêutica aos outros medicamentos disponíveis. Entendo que seja mais uma opção e que caberá ao médico decidir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sus deve liberar este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem alto custo e os pacientes precisam muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq o medicamento que eu uso é de primeira linha mas desencadeou depressão há meses que não cede nem com medicamento e nem terapia. E o Aubagio talvez seja a solução pra esse problema e tb por ser oral pois estou com varios nódulos doloridos no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta Interferon 1A Rebif 44., Positivo: Hã mais tempo sem surto., Negativo: Muitos efeitos colaterais: cefaleia, dor no corpo,, febre, dores no local da aplicação, depressão.</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOu favorável À incorporação do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: rebif e aubagio, Positivo: aubagio via oral, facilidade , Negativo: rebif, injetavel, grande desconforto e dores de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif, Positivo: -, Negativo: muitas dores de cabeça</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo tratamento é válido, alguns pacientes não respondem aos tratamentos covencionais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opções de medicamento até que apareça a cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu usei o COPXONE, AVONEX e atualmente eu uso FINGOLIMODE, Positivo: O FINGOLIMODE tem a esperança de recuperar a memória e não deixa o cérebro atrofiar, Negativo: O COPAXONE E O AVONEX tive muita reação colateral e mais o invcoviiente da injeção, dor no corpo, febre e tremor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga de uma portadora de esclerose múltipla que está apresentando falha terapêutica em relação a alguns medicamentos de primeira linha de tratamento, já que cada um tem um método diferente de agir. Como se trata de uma doença autoimune e degenerativa, quanto mais medicamentos disponíveis, melhor. Penso que cabe ao médico determinar qual o melhor medicamento para o tratamento do paciente. Desta forma, quanto mais opções disponíveis, melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer, Positivo: Estabilidade de surtos, Negativo: Aplicação dolorosa, marca a pele, forma calombos, a pele fica escurecida</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon e outros, Positivo: , Negativo: Injetável, problemas com efeito colateral</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como amiga de uma pessoa portadora de esclerose múltipla, vejo que há relativamente poucos medicamentos para a doença e que cada medicamento tem uma forma diferente de agir no organismo. Um medicamento a mais para o tratamento de uma doença autoimune degenerativa é mais uma opção para quem apresenta falha terapêutica aos outros medicamentos disponíveis. Entendo que seja mais uma opção que caberá ao médico decidir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é um medicamento administrado por via oral. Mesmo que a eficácia seja comparável , isto já é um diferencial importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer Interferons Natalizumab Fingolimode Dimetil fumarato, Positivo: Controle da doença ou diminuição do número de surtos, Negativo: Linfopenia Rash cutâneo Diarreia Dores Mialgias Infecç&#333;es</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um novo tratamento com boas respostas em todos os testes, deve ser incorporado sim!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1b, Positivo: manteve estável por mais de 7 anos sem crises u surtos, Negativo:</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para formas mais leves e com baixa aderência do paciente poderia ser uma droga a ser considerada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em paciente com esclerose Multipla. Possui experiência com todas as drogas. , Positivo: Os interferons, glatiramer, fingolimod, natalizumab, fumarato dimetila e todas as outras drogas possuem eficácia no tratamento da Esclerose Multipla Surto e remissao., Negativo: A forma de administração e a aderência é um problema constante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Os injetáveis possuem baixa aderência, as outras drogas te feitos adversos., Negativo: Efeitos adversos e administração.</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para formas mais leves e com baixa aderência do paciente poderia ser uma droga a ser considerada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em paciente com esclerose Multipla. Possui experiência com todas as drogas. , Positivo: Os interferons, glatiramer, fingolimod, natalizumab, fumarato dimetila e todas as outras drogas possuem eficácia no tratamento da Esclerose Multipla Surto e remissao., Negativo: A forma de administração e a aderência é um problema constante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Os injetáveis possuem baixa aderência, as outras drogas te feitos adversos., Negativo: Efeitos adversos e administração.</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para formas mais leves e com baixa aderência do paciente poderia ser uma droga a ser considerada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em paciente com esclerose Multipla. Possui experiência com todas as drogas. , Positivo: Os interferons, glatiramer, fingolimod, natalizumab, fumarato dimetila e todas as outras drogas possuem eficácia no tratamento da Esclerose Multipla Surto e remissao., Negativo: A forma de administração e a aderência é um problema constante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo: Os injetáveis possuem baixa aderência, as outras drogas te feitos adversos., Negativo: Efeitos adversos e administração.</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do medicamento em pauta, há um ano e meio depois de ter usado outro medicamento que me causava reações adversas; este medicamento em pauta não me causa efeito colateral e não tive mais surtos da doença com uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, pulso terapias., Positivo: Avonex nenhum, só efeitos colaterais.Pulso terapia, sair do surto., Negativo: Avonex: febre, calafrios, náuseas, tremores, enxaqueca.</p>
05/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, melhora do quadro clinico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: teriflunomida, Positivo: resposta quadro clinicoqualidade de vida, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta interferon, Positivo: melhora doquadro clinico, Negativo: aplicacoes subcutaneas presencia lesoes nos locais d aplicacao</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos inovadores e orais para o tratamento da esclerose múltipla, cuja incidência é grande em pacientes muito jovens e na grande maioria mulheres, pode ser um grande diferencial para o compliance do tratamento e a socialização do paciente. Esta doença é crônica e debilitante e as atuais medicações disponiveis pelo SUS para primeira linha, são injetáveis e acabam limitando muitos pacientes do seu convívio social, por conta dos efeitos adversos (flu-like) e do mercado de trabalho em idade produtiva; razão pela qual vejo na Teriflunomida uma excelente alternativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Estou tomando o medicamento há 9 anos e não tive novas lesões ou surtos., Negativo: Dor de cabeça, febre, enfraquecimento e queda de cabelo, unhas fracas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos muitos pacientes portadores de esclerose múltipla, usuários de drogas injetáveis para primeira linha de tratamento há mais de dez anos, que desenvolveram lipotrofia por causa das furadas semanais e também com fobia de agulhas. sendo de extrema importancia a incorporação de uma nova droga oral para primeira linha de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AUBAGIO - Teriflunomida, Positivo: Eficácia, boa adesão, baixo índice de eventos adversos e controle da taxa anual de surtos., Negativo: Apesar de aprovado no FDA, EMEA e ANVISA, com eficácia comprovada e excelente resposta terapêutica, ainda não faz parte do protocolo do Conitec.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferons, Positivo: Dose semanal, Negativo: Muitos eventos adversos. Injetável, efeitos fluliker muito agressivos, dores no corpo, dores de cabeça, tremores, tudo isso me impede de trabalhar no dia seguinte após a aplicação. dificulta adesão; medicação refrigerada, compromete o manuseio para o paciente e a logística limita muito a qualidade de vida do paciente. Outro ponto de desvantagem importante é que o paciente muitas vezes se afasta de suas atividades pelos efeitos adversos e não pela doença em si.</p>
07/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ajudará muito nos tratamentos de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e gilenya, Positivo: , Negativo:</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Faço tratamento dá E.M há 16 anos, sei que pra nós a garantia de um mínimo de melhora é imprescindível. No caso, pelo que entendi, esse medicamento ao menos tem estatísticas por estudos. Seria um tanto quanto sofrido introduzir algo para os pacientes na incerteza, sofrido para nós que pedimos somente garantia de um bom remédio e um mínimo de melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer (copaxone) e tysabri (natalizumabe)., Positivo: Durante 14 anos apliquei o copaxone e tinha surtos a cada ano. Faz quase dois que estou em tratamento com o natalizumabe e me sinto muito melhor em questão cognitiva, porém mais fadigada. , Negativo: O problema dessas ou qualquer outra droga é o vício que causa no organismo, começando daí não fazer mais efeito e nos estipulando o uso de uma droga mais forte.</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim dependendo contigo denpaciente se já apresenta alguma alteração psiquiátrica se tem pânico de injeções e tb caso a gravidade do surto</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio , Positivo: Facilidade de adesão, não necessita monitorização frequente com função cardíaca, . Seguranca no uso, Negativo: Não disponibilidade na rede pública</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Gilenya, tecfudera , Positivo: Gylenia e o tecfidera fácil adesão ao tratamentoGilenya e mais incisivo em casos de início mais graves , Negativo: Ter que monitorar a função cardíaca e hematologica</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante que os pacientes tenham mais opções para que o resultado do tratamento tenha o máximo de benefício e assim possam ter maior qualidade de vida e poderem como cidadãos plenos contribuírem com o seu País.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunamida como opção para a primeira linha de tratamento da esclerose múltipla preenche uma lacuna muito específica: pacientes que não toleram injetáveis e com fobia de agulhas. Temos uma parcela de pacientes com estas características, que por falta de opção, são submetidos a tratamentos injetáveis com claro prejuízo na qualidade de vida. De acordo com o perfil e características do paciente a Teriflunamida poderia ser a melhor escolha. Queremos ter a chance de escolher.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunamida, Positivo: Medicamento oral, dose única diária, fácil de carregar, não precisa ambiente refrigerado, não há inconveniente para desprezar o lixo das sobras dos frascos dos injetáveis, sem inconvenientes para viajar, maior facilidade para adesão ao tratamento. , Negativo: O fato de ter ue tomar todos os dias, não é recomendado para mulheres em idade fértil, relato de alopecia pode incomodar,mas não tive esta queixa até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta 1a 1 x semana IM Interferon Beta 1a 3 x semana SCGlatiramer SC todos os diasNatalizumabeFingolimodFumarato de Dimetila, Positivo: Interferon Beta 1a 1 x semana IM: posologia confortável 1 x semanaInterferon Beta 1a 3 x semana SC: tratamento padrão na EM RRGlatiramer: poucos efeitos colateraisNatalizumabe: eficácia e posologia confortável, 1 x mes EVFingolimod: eficácia e conforto pela administração oralFumarato de Dimetila: nova opção disponível com eficácia superior, segunda linha. , Negativo: Interferon Beta 1a 1 x semana IM: aplicação intramuscular, efeitos colaterais flu-like intensosInterferon Beta 1a 3 x semana SC: efeito flu-like intensos, efeitos locais das aplicaçõesGlatiramer: menor eficacia, a longo prazo efeitos nos locais de aplicação pelo uso diarioNatalizumabe: risco de LEMP, monitorar virus JCFingolimod: primeira dose no hospital, monitorar leucopeniaFumarato de dimetila: efeitos adversos como rubor, diarreia.</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo: Copaxone não parou os surtos, rebif 44 fiquei sem andar, metrotexate ressonância deu Black roller.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários citado acima, Positivo: Gilenya ser oral e parou meus surtos, Negativo: Já descrevi na questão 8.3</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm se desencorajado a fazer aplicações subcutâneas e em muitos casos sentem vergonha de fazer essas aplicações em frente dos familiares , trabalho e etc. Os medicamentos orais trazem eficácia como já visto no tratamentinho com terifounomide , é dá a oportunidade aos pacientes como gastariam de ser tratados daqui para frente (medicamento oral)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44, Positivo: , Negativo: Cefaleia , calafrios e edemas nos locais aplicados bem como o incomodo e vergonha em usar na frente dos outros (famikia e amigos de trabalho)</p>
05/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (betainterferona), Positivo: Doença está controlada desde que iniciei o tratamento, Negativo: Calafrios, febre, dores no corpo, desconforto por conta das injeções semanais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um bom remédio que vai atender a vários portadores pela facilidade de ser oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferindo, capoxone e Tecfidera , Positivo: Tecfidera: fácil adesão. Poucos efeitos colaterais., Negativo: Interferon: gripe, febre, dores no corpoCapoxone: difícil aplicação.</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, LAMENTÁVEL E INSENSÍVEL À POSIÇÃO TOMADA PELA CONITEC ,ONDE COM PLENA CERTEZA , NÃO COMPARTILHA À DOR E SOFRIMENTO DE TODAS ÀS PESSOAS PORTADORAS DESTA ENFERMIDADE , ASSIM TODOS QUE O ACERCAM , NA BUSCA DE ENES ALTERNATIVAS PARA UMA MELHORIA DE VIDA DOS MESMOS.OS RESPONSÁVEIS POR ESSAS POSIÇÕES , DEVERIAM SER REALMENTE E VERDADEIRAMENTE , SERES HUMANOS E NÃO ELEMENTOS ROBOTIZADOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médica e prima de primeiro grau de paciente com EM, acredito que deve ser resguardado aos médicos e seus pacientes o maior arsenal existente, pois cada paciente responde a determinada medicação e desta maneira todas as opções são importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto à consulta pública realizada pela CONITEC para conseguir a opinião dos maiores interessados na incorporação de novas medicações, os pacientes, abaixo segue meu posicionamento como: paciente de esclerose múltipla há 34 anos, forma recorrente-remitente e agora secundária progressiva, o que já me deixa fora dos protocolos do Ministério da Saúde. Também fui presidente de associação de pacientes durante 10 anos, presidente da Federação Brasileira de esclerose múltipla por outro sete anos, fui Conselheiro do Conselho Nacional dos direitos da pessoa com deficiência, CONADE, participei como convidado pelo Ministério da Saúde na elaboração da portaria que trata das doenças raras, cuidados e procedimentos. Participei como convidado do Ministério da Saúde na etapa americana que tratou dos cuidados da pessoa com deficiência, trabalho esse coordenado pela OMS e que irá balizar o posicionamento da ONU com relação ao termo. Entendo que exista toda uma preocupação orçamentária quando se fala em incorporação de novas medicações. Como sempre devemos ter, como servidores do poder público brasileiro, o máximo cuidado para não gastar o dinheiro com coisas supérfluas, tais como incorporar novidades que podem ou não dar resultados no decorrer do tempo. Acreditamos que toda medicação deve ter o histórico de aplicação para que possa ser feito o comparativo com outras medicações, que já estão incorporadas a mais de 16 anos, para poder então, mediante apresentar resultados, ser, quem sabe, incorporado ao SUS, possivelmente daqui a cinco anos, o que nós daria, com certeza a medalha de honra ao mérito, quanto aos (des)cuidados prestados ao paciente de esclerose múltipla. Lógico e evidente que aquele paciente que puder arcar com o custo anual de R\$ 26.000,00, poderá utilizar-se da nova medicação. Isto retrata bem o serviço Único de Saúde do Brasil o SUS, que permite que todo e qualquer brasileiro tenha acesso a tratamento, desde que seja aquele que o funcionário público exemplar ache que é o necessário para ele. Não vejo esse tipo de preocupação, com relação a custos e gastos, quando a pessoa que necessita de tal atendimento, seja ele qual for, seja um funcionário em cargo de confiança, ou nossos dirigentes maiores, bem como os ocupantes de cargos legislativos e judiciários. Quero crer cada vez mais que toda brasileiro é igual, desde que alguém do governo diga que ele é. Não tento encontrar uma argumentação fármaco econômica ou tecnológica para incorporação ou não da nova medicação. Até porque toda e qualquer argumentação apresentada não estaria de acordo com aquilo que a CONITEC prevê e segue, que é simplesmente a opinião de que nada deve ser alterado a não ser que surjam evidências maiores. Como paciente, que durante mais de cinco anos utilizou-se de injeção subcutânea diária para tentar controlar seus surtos de esclerose múltipla, como paciente que por diversas vezes não tinha a mínima vontade de ter que se submeter a essa injeção, dolorida e com efeitos colaterais que me lembravam da mesma durante todo dia, como paciente que por diversas vezes pensou; que bom seria ter um comprimido que eu pudesse tomar e continuar a minha vida, mesmo sabendo que poderiam haver efeitos colaterais deste comprimido, como paciente que por diversas vezes esteve com membros da CONITEC, mostrando a eles que não é só a medicação que faz com que o paciente tenha uma melhora de qualidade de vida e sim um conjunto de fatores tais como, medicações de apoio, que não são fornecidas pelo SUS, terapia de apoio como fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia e outras que também não são fornecidas pelos SUS. Mediante tudo isso, acredito que o mínimo que os funcionários exemplares do governo poderiam fazer pelo povo, que nada faz por esse governo, seria incorporar um remédio que poderia dar um prejuízo de um milhão e pouco de reais no decorrer de um ano, quase nada perto do propinoduto instalado no Planalto. Acredito que eu e muitos outros pacientes que tomam injeções, diária, três vezes ou uma vez por semana, teriam a mesma opinião que eu estou expondo. Quanto aos oito ou dez procedimentos novos que estão sendo listados pela CONITEC, fica em mim a impressão de que são oito ou dez desculpas novas que teremos pela frente para não incorporação dessas medicações. Estou caminhando rapidamente para tetraplegia, o que seria excelente para funcionários do governo, pois seria menos um a perturbar o bom andamento do Serviço Público. Tenho a certeza de que não terei resposta ou pelo menos alguma sinalização de que este meu desabafo foi lido. Ele passa a fazer parte de uma série de outros que não terão nenhum efeito para uma decisão já tomada pela CONITEC e que pelo que conheço dificilmente será reformulada, a não ser que seja levada em audiência pública na câmara dos deputados e que tenham que ser defendida perante médicos especialistas da área, presidentes de associações de pacientes e advogados especialistas na área de saúde. Esse filme já foi visto e eu gostaria que ele começasse a fazer parte constante do cenário brasileiro. Para finalizar essa minha opinião, para que possa deixar bem claro que também sou contrário a judicialização do tema saúde, que não apoio medidas judiciais para tratamentos que não tenho nenhum embasamento científico, em nenhuma parte do mundo, para toda e qualquer doença e sim que o Brasil reconheça seu atraso tecnológico, sua incapacidade de promover pesquisas clínicas avançadas e que comece a reconhecer estudos efetuados em centros que possuem capacidade técnica para efetuá-los, sejam aceitos e sejam considerados e que também fique claro que acredito que tenha que haver controle de gastos pelo governo, pois é impossível manter os gastos públicos sem controle, porém acredito que economia em saúde, educação e segurança, não é economia, é desperdício de futuro.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina e acetato de glatiramer, Positivo: 1 - me manteve bem por 10 anos2 - utilizei até evoluir para secundaria progressiva, Negativo: 1 ocasionou tumor medular2 dor da aplicação</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Amantidan...Avonex, Positivo: , Negativo:</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é um medicamento de uso oral, bem tolerado para o paciente e é uma opção em determinadas apresentações clínicas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: controle da doença em fase inicial, forma remitente recorrente da esclerose múltipla, Negativo: Queda de cabelo, efeito sobre o feto na gestação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: controle da doença em fase inicial, forma remitente recorrente da esclerose múltipla, Negativo: Queda de cabelo, efeito sobre o feto na gestação</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do Aubagio ha 02 anos e desde entao aprento melhoras significativas no tratamento da EM. Em junho de 2016 fui convocada pelo Ministerio da Saude à fealizar uma pericia medica em Brasiia. Até o momento nao tive o retorno, mas é sabido que a intençao era o nao fornecimento do medicamento pela rede publica. A alegação é que ha no mercado farmaceutico medicamentos similares e de custo menor. Portttanto...lamentavel tal conclusão</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou fazendo uso do Aubagio14mg, Positivo: Desde o inicio do tratamento nao apresentei surto. Qualidade de vida aumentada percentualmenteMinimo efeito colateral, Negativo: Somente nos tres primeiros meses de uso houve queda de cabelos, porem com introdução concomitante de vitaminas, o efeito foi minimizado.Ha necessidade de acompanhamento em relação à função hepatica,mas em meu caso particularmente nao apresento ate o momemento nenhuma alteração</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Nao ttenho como relatar beneficios , Negativo: À princípio fazia uso de Avonex semanalmente, porem os efeitos colaterais eram muito desagradáveis. Sintomas gripais, letargia e ausencias no trabalho devido a fadiga. Passei a fazer uso de Copaxone e devido as aplicações diárias a região do abdomem necrosou.</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do Aubagio ha 02 anos e desde entao aprento melhoras significativas no tratamento da EM. Em junho de 2016 fui convocada pelo Ministerio da Saude à fealizar uma pericia medica em Brasiia. Até o momento nao tive o retorno, mas é sabido que a intençao era o nao fornecimento do medicamento pela rede publica. A alegação é que ha no mercado farmaceutico medicamentos similares e de custo menor. Portttanto...lamentavel tal conclusão</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou fazendo uso do Aubagio14mg, Positivo: Desde o inicio do tratamento nao apresentei surto. Qualidade de vida aumentada percentualmenteMinimo efeito colateral, Negativo: Somente nos tres primeiros meses de uso houve queda de cabelos, porem com introdução concomitante de vitaminas, o efeito foi minimizado.Ha necessidade de acompanhamento em relação à função hepatica,mas em meu caso particularmente nao apresento ate o momemento nenhuma alteração</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Nao ttenho como relatar beneficios , Negativo: À princípio fazia uso de Avonex semanalmente, porem os efeitos colaterais eram muito desagradáveis. Sintomas gripais, letargia e ausencias no trabalho devido a fadiga. Passei a fazer uso de Copaxone e devido as aplicações diárias a região do abdomem necrosou.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante ter mais opções de tratamento para que os pacientes tenham acesso ao que melhor atender sua necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o médico deve ter a liberdade de definir qual o melhor tratamento para o paciente. Tenho visto muitos casos de pacientes que demoraram muito para serem diagnosticados e por conta disto o tratamento inicial precisaria que se pulasse estas etapas. A E.M é uma doença que se não tratada devidamente, pode tornar a pessoa incapaz e a medicação mais acertiva faz toda diferença. Meu esposo é portador e por conta deste protocolo teve que usar o natalizunabe para então conseguir migrar para o fingolimode (que ele já havia usado durante um tempo por via judicial) e por conta desta troca ele piorou bastante e está quase não conseguindo mais trabalhar. Acredito que para o estado, ter uma pessoa ativa e contribuindo para a economia, é bem melhor do que ter ela incapaz e dependente do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44 / Natalizunabe e Fingolimode, Positivo: Rebif 44 funcionou durante 15 anos, porém no final deste período meu marido tinha muitas reações negativas à medicação. Sempre no dia seguinte à aplicação ele acordava como se estivesse em uma ressaca.Fingolimode: meu marido tomou durante um ano logo após a parada com o Rebif, via judicial e estava reagindo muito bem. Porém devido a falta de medicação, foi obrigado a mudar para o Natalizunabe. Já está com ele a 6 meses e só obteve piora neste período. Estamos agora aguardando o retorno da aprovação do Fingolimode, já que ele passou pelo protocolo exigido. Isto que não concordo...ele com certeza estaria melhor se não tivesse interrompido o tratamento com o Fingolimode, Negativo:</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1A,.. Betaferon 1 B, rebif,tysabri,Gylenia., Positivo: Todos funcionaram por um tempo e houve falha terapêutica.A tysabri precisei parar de tomar por ter o vírus Jc. Positivo. Recentemente faço uso de Gylenia., Negativo: Febre, dores em todo o corpo, hematomas,</p>
02/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a experiência britânica deveria ser utilizada como exemplo para a implantação no Brasil.Há um reclamo dos pacientes por essa opção de tratamento o que traria benefícios e uma melhora no bem estar geral dos mesmos, com a possibilidade da diminuição de internações no curto e médio prazos, enquanto se avaliam novas opções em estudos. Há pacientes que se dão bem com o remédio e outros não. Depende do acompanhamento e indicações médicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação já vem mostrando um bom desempenho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: HÁ DE 1 ANO QUE NÃO TENHO SURTOS, Negativo: DESCONHEÇO</p>
02/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento teriflunomida apresenta resultados significativos no tratamento de pacientes com esclerose múltipla e mesmo com outras terapias no mercado, observa-se os benefícios deste medicamento e importância de ser incorporado como primeira linha de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lemtrada , Positivo: Infusão anual, Negativo: Dificuldade de conseguir o medicamento</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes de EM não reagem bem a alguns medicamentos assim acho importante a disponibilidade de todas as alternativas terapêuticas principalmente as mais atuais que possam oferecer uma melhor cobertura, com mais segurança e menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon (Rebif) e Fingolimode (Gilenya), Positivo: O Fingolimode é de fácil utilização (via oral) e tem evitado novos surtos, Negativo: Interferon é injetável e não evitou que eu tivesse novo surto</p>
02/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ema medicação oral , segura e eficaz para tratamento desta grave e impactante enfermidade que causa incapacidade principalmente em adultos jovens .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriiflunomida em pacientes com esclerose múltipla , Positivo: Controle da enfermidade nos aspectos clínicos , laboratoriais , ressonância magnética . Seguro para o paciente e a comodidade de uma medicação oral ., Negativo: Não dispensada pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1a, beta 1b , acetato de glatiramer, fingolimode , natalizumabe , Positivo: Interferon beta 1a, beta 1b , acetato de glatiramer, fingolimode , natalizumabe : dispensada pelo sus ., Negativo: Interferon beta 1a, beta 1b , acetato de glatiramer: injetáveis e pouco eficazes Fingolimode : ação imunossupressora Natalizumabe : risco de LEMP</p>
01/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COPAXONEINTERFERONGILENIA, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este tratamento tem se mostrado proeminente no exterior. com doses de sucesso.Traz ao paciente uma opção para não tomar injeções diárias (como do Copaxone), nem injeções mensais com alto efeito colateral (como outros remédios).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon e Copaxone.Injeções a cada dois dias e diárias, respectivamente, que necessitavam de refrigeração para conservação.Ou seja, o paciente fica totalmente restrito em seus compromissos pessoais diários e também com viagens por conta da complicadíssima logística para transporte., Positivo: Controlar os surtos de E.M., Negativo: Dores no local da aplicação, "desgaste" do local (não sendo possível mais usar aquele ponto para aplicar o remédio após poucos meses de uso alternado), problemas com a conservação/transporte (pois devem ser mantidos em refrigeração). dentre muitos outros.</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente só favorável, pois essa medicação irá favorecer a nós paciente ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1bPulso terapia com corticóide, Positivo: Betainterferona 1b- mantém a doença controladaPulso terapia- reduz o efeito de um surto, Negativo: Betainterferona- é injetável, deixa marcas no corpo e dor</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PELO FATO DE SER UM MEDICAMENTO ORAL, SE TORNA MAIS FACIL SUA ADMINISTRAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTA É MAIS UMA DROGA QUE VEM SOMAR AS DROGAS JA EXISTENTES, SÓ QUE VIA ORAL, DIFERENTE DAS DE PRIMEIRA LINHA. SENDO ISSO EXTREMAMENTE RELEVANTE NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. APRESENTA EFEITOS COLATERAIS GERALMENTE BEM TOLERADOS, FACIL MANEJO CLINICO. COM ISSO, O MEDICO PRESCRITOR APRESENTA MAIS UMA OPÇÃO ANTES DE AVANÇAR PARA OS DE SEGUNDA E TERCEIRA LINHA, O QUE TEM OCORRIDO MUITAS VEZES EM PACIENTES COM FOBIA POR AGULHAS, POR EXEMPLO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ACETATO DE GLATIRAMER, BETA0INTERFERONS, GYLENIA, Positivo: , Negativo:</p>
01/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é mais uma opção de tratamento para beneficiar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AVONEX; BETA FERON, COPAXONE, REBIF, Positivo: APRESENTAM BOA RESPOSTA NO CONTROLE DO QUADRO CLÍNICO., Negativo: EFEITOS COLATERAIS COMO REAÇÕES CUTÂNEAS NO LOCAIS DE APLICAÇÃO . PACIENTES COM FOBIA AS AGULHAS DAS MEDICAÇÕES.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 copaxone Tysabri Gilenya , Positivo: , Negativo:</p>
01/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial para a qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença. Quando medicadas podem ter uma vida normal, com certa independência, podendo exercer uma profissão, reduzindo assim o gasto público com atendimento e auxílio previdenciário a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/02/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo, pois temos pacientes na cidade e região que utiliza o medicamento, e que tentaram outras alternativas medicamentosas existentes, sem sucesso, e depois que iniciaram o uso da TERIFLUNOMIDA, apresentaram melhora significativa de seus quadros, e diminuíram surtos. importante destacar, que os pacientes só tiveram acesso a droga por ordem judicial, o que é muito desgastante e oneroso para o governo e próprio paciente. outrossim, acreditamos que o SUS precisa incorporar novas tecnologias e neste caso fármacos que venham a contribuir para melhoria de vida do usuário, e em especial ao portador de EM, que já sofre muito com a doença. enfim, é importante e necessário que os pacientes de EM tenham opções para tratamento, pois existe esta necessidade .grata</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: o TERIFLUNOMIDA , Positivo: paciente que não conseguia exercer funções laborais que após inicio do tratamento com o TERIFLUNOMIDA conseguiu.paciente que tinha surtos constantes, quais se distanciarampaciente que estava com problemas na fala e movimento e após inicio do medicamento se estabeleceramenfim, houve melhora funcional , Negativo: não identifiquei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NATALIZUMABEAZATIOPRINAINTERFERON, Positivo: todos tem sua eficácia, mas estamos tratando de seres-humanos, logo sabemos que uns se adaptam com determinada medicação e outros com outra. não tenho capacidade para pontuar qual é melhor, ou mencionar de forma tecnica o efeito e consequencia de cada uma, mas posso afirmar que todas, incluindo a TERIFLUNOMIDA são necessárias., Negativo: como dito acima, todas tem seu lado negativo e positivo, depende muito da adaptação de cada paciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avinex, pulsoterapia., Positivo: O Avonex tem feito com que não tenha crises nos últimos três anos.E a pulsoterapia sempre fez na maioria das vezes que tive crise, que melhorasse!, Negativo:</p>
01/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, quanto maior a oferta mais fácil e completo fica o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: desde que iniciei o tratamento NUNCA mias tive surto e somente melhora, Negativo: queda de cabelo, que nem me abala, tendo em vista os benefícios</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif mitoxantronaavonex betaferon copaxone, Positivo: até a falha terapeutica foi bom,, Negativo: pouca eficiencia, mas não ótimo, tinha surtos e internava muito</p>
05/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado ao tratamento da EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os liberados pro sus , Positivo: , Negativo:</p>
05/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sabemos hoje por múltiplos trabalhos científicos que quanto mais cedo o tratamento da EM, melhor para o paciente a longo prazo. Apesar de benefício semelhantes aos interferons e glatiramer, a incorporação de uma nova droga, especialmente oral, pode fazer com que um número maior de pacientes sejam tratados. Além disso, a atual análise não levou em consideração os custos de uso de seringas e injetáveis, assim como o lixo que isso gera. A negação constante de incorporação de novas drogas ao protocolo de tratamento da EM apenas retarda o tratamento precoce e força os médicos a usarem medicações menos eficazes primeiro, e não leva em consideração a gravidade e particularidades de cada paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Facilidade de uso, baixos efeitos colaterais e mobilidade do paciente (facilidade em viagens e estoque)., Negativo: Efeitos colaterais de imunossupressores já conhecidos e de fácil manejo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, acetato de glatiramer, fingolimode, dimetil fumarato e natalizumabe, Positivo: Cada medicamentos tem seu efeito positivo, em ordem de estabilidade da doença vemos quase todos os pacientes com natalizumabe livres d atividade de doença, uns 60% dos pacientes com fingolimode, 40% com teriflunomida e dimetil fumarato e cerca de 30% com Betainterferonas e acetato de glatiramer. Considerando que sabe-se que quanto mais precoce a doença for tratadas com a medicação mais potente para cada paciente, é errado esperar pela falha clínica ou radiológica, e medicamentos mais eficazes e potentes devem ser prescritos o mais precocemente possível, antes mesmo da chegada da incapacidade neurológica., Negativo: Cada qual tem seu perfil de efeitos adversos conhecidos e manejáveis, como qualquer outro medicamento, e não impedem seu uso.</p>
04/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Fim de agulhadas, melhora de sintomas, redução das lesões em RNM, fim da sensação de fadiga, melhora de humor e qualidade de vida, fim de pulsoterapias., Negativo: Nenhum</p>
04/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho pacientes em uso de Teriflunomida e que estão estáveis da doença, sem efeitos colaterais indesejáveis, muito adaptados à medicação e sem surtos clínicos ou progressão da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera (Aubagio), Positivo: Boa tolerância, com baixos efeitos colaterais e estabilização da taxa anual de surtos, além de progressão da incapacidade física, quando usado precocemente no início do diagnóstico, com o Tecfidera., Negativo: Queda de cabelos, porém de caráter leve e transitório, que melhorou após o segundo mês do tratamento com o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons Beta, Acetato de Glatiramer, Fingolimode, Natalizumabe, Tecfidera, Dimetil Fumarato, Alemtuzumabe., Positivo: Todos os medicamentos diminuem a taxa anual de surtos, com diminuição da incapacidade física a longo prazo, quando introduzidos durante um diagnóstico precoce, em percentuais diferentes para cada uma das classes de medicamentos, redução da carga lesional na RNM, boa adesão ao tratamento pelos efeitos colaterais leves (Teriflunomida), melhora da capacidade cognitiva com redução da taxa de atrofia cerebral (Fingolimode, Dimetil Fumarato, Alemtuzumabe), , Negativo: Efeitos Flu like, mialgia, artralgia, dor no local da aplicação, (interferons), reações cutâneas locais com hiperemia, dor e lipoatrofia na área de aplicação do produto, taquicardia e sensação de opressão no peito(Acetato de Glatiramer), queda de cabelos transitória (Teriflunomide), diarreia leve e transitória no início do tratamento e que melhora com dieta específica (Dimetil Fumarato), risco maior de infecções graves (Natalizumabe, Fingolimode, Dimetil Fumarato, Alemtuzumabe).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone; REBIF e Fingolimode, Positivo: Apenas efeitos positivos no Fingolimode., Negativo: Copaxone - péssima qualidade de vida, por ter que aplicar todo dia; Rebife- péssimo, sintomas depressivos e pensamentos suicidas.</p>
03/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho Esclerose múltipla a 10 anos e minha irmã a mais de 22 anos. E já bastante debilitada e precisamos desse medicamento. Os surtos me deixa fadigada por demais. Atenciosamente: Girlene Santana de Oliveira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Succinato Sódico de metilprednisolona , água bacteriostática, Positivo: Esses últimos aliviou minha visão e as aplicações subcutânea não adianta nada continuo com as na coluna , perna e fadigas. Pior sem os remédios., Negativo: As injeções de copaxone me deixa roxa e dolorida mais todo dia tomo uma.</p>
03/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este remédio é muito eficiente, existem milhares de pessoas que tem trauma de agulhas, no entanto são obrigados a utilizar como recurso único, o tratamento via oral deve ser um direito humanitário do paciente e o país tem que proporcionar este direito a todos cuja indicação de seu médico, seja esta recomendação terapêutica. Garantir este direito humano, é antes de tudo, proporcionar dignidade, evitar a tortura venosa ou muscular ao paciente...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive uma boa experiência com o medicamento "Teriflunomida", foi o período que me senti melhor, tanto no sentido físico quanto mas principalmente no psicológico..., Positivo: Praticidade, não torturante pois não tem agulhas, nos dar mais liberdade e leveza..., Negativo: No caso em tela, não tive!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Glatiramer, Teriflunomida e ..., Positivo: Em todos medicamentos houve melhoras no sentido de inibir os efeitos da doença, mas o melhor em efeitos e que psicologicamente me proporcionou mais leveza e independência, foi o via oral., Negativo: Nos medicamentos aplicados via intramuscular todos apresentam efeitos colaterais diversos, dentre outras coisas; a falta de mobilidade ou redução desta, moleza no corpo e a sensação de está febril, coceiras, baixa estima, falta de aptidão física e sexual, dentre outros sintomas..</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós, pacientes de Esclerose Múltipla necessitamos que nossos neurologistas disponham do maior número de opções possíveis em caso de falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estou sem surto há mais de 10 anos, Negativo: Febre e sintomas de gripe</p>
03/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É UMA ALTERNATIVA PARA O TRATAMENTO /MODO DE APRESENTAÇÃO VIA ORAL QUE FAVORECE A ADESÃO E BOA TOLERABILIDADE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERON, Positivo: CONTROLE DOS SURTOS NA ESCLEROSE MÚLTIPLA RECORRENTE, Negativo: "FLU-LIKE"</p>
02/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 44, Positivo: conntrole da EM, Negativo: dores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos orais possuem maior adesão e exige menor número de exames para monitoramento de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex - betainterferon, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, sei que existem medicamentos já aprovados e eficazes, mas são injetáveis e isso é um desconforto para quem convive com essa doença. Via oral é sempre uma via de administração mais aceitável .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif, Positivo: apoio da equipe técnica do laboratório, Negativo: não segurou os surtos da minha irmã, não foi eficaz.</p>
03/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é uma medicação com perfil de eficácia confirmado por estudos clínicos robustos e consistentes. A posologia oral e o perfil de efeitos colaterais são características que contribuem positivamente para as vantagens do uso da droga, por conferirem grande ganho nos quesitos de qualidade de vida para pacientes portadores dessa doença, que é crônica e debilitante. Se tem o mesmo perfil de eficácia do que os injetáveis, sendo ainda oral, não há porque se pensar em não usá-la, com o devido suporte das evidências científicas de estudos clínicos e observacionais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho 14 pacientes em uso de teriflunomida para esclerose múltipla., Positivo: A grande maioria dos pacientes está com a doença controlada, sem recorrência de surtos ou atividade inflamatória na ressonância magnética., Negativo: O perfil de efeitos colaterais foi extremamente benigno. Apenas uma das pacientes relatou rarefação capilar nos primeiros meses de tratamento, que se reverteu com o passar do tempo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com todos os medicamentos do portfólio de tratamento da esclerose múltipla., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Tenho me sentido mais disposta., Negativo: Nao tive efeito negativo</p>
02/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considero importante a incorporação de novos medicamentos no tratamento da esclerose múltipla, sobretudo, medicamentos que têm sido relevantes na melhoria da qualidade de vida de pacientes com EM que já fazem uso do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone Gilenya, Positivo: Copaxone positivo nenhum efeito colateral Gilenya positivo uso oral e inicialmente sem efeito colateral aparente , Negativo: CopaxoneNegativo, surgiram novas lesões Gilenya Negativo baixa da imunidade, alterações nas taxas relacionadas ao bom funcionamento do fígado.</p>
05/02/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo primeiramente porque a CONITEc faz um parecer levando em conta TODOS PONTOS NEGATIVOS DE POUCA RELEVANCIA PARA A LIBERAÇÃO DA MEDICAÇÃO Conitec deveria levar em conta a necessidade dos portadores de Esclerose Múltipla que deveria escolher a sua medicação, já que em países onde o FDA e outros órgãos competentes liberaram , não há motivo para ter este zelo . A Conitec e o Ministerio da Saude deveria desburocratizar a entrada das medicações, tornando a viabilidade de comercializar, antes da vinda do generico. Queremos que nossas medicações estejam disponiveis com todas aprovadas para HIV .Aproveitando peço ainda que seja estudado um novo protocolo para a Esclerose Múltipla, acrescentando os novos medicamentos ee que seja livre a escolha do portador de Esclerose Multipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexBetainterferona de 20mcgRebif 22mcg(betainterferona)Rebif 44 mcg(betainterferona, Positivo: , Negativo:</p>
03/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon , Positivo: Bons efeitos , Negativo: Falta de comodidade , forma de guardar, abandono por causa da quantidade de injeções</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente tem beneficio com nova classe, principalmente por nao ser injetavel e poucos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomide, Positivo: Via de uso, poucos efeitos adversos, pouca interferencia cognição. Melhor adesão., Negativo: Nao é padronizado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Intereferon b1b e acetato de glatiramer, natalizumab, fingolimod, azatioprina, corticoide, mitoxantrona, Positivo: Interferon tem na rede. Acetato tambem. Controle satisfatorio, Negativo: Interferon b1b efeitos gripais e reacoes adversas cutaneas e piora da depressao. 1 caso de hepatite medicamentosa. Acetato com uso diario injetavel e efeitos daaplicação. Natalizumab necessita de um controle para infecção de jc. Fingolimod alterações cardíacas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um remédio oral e com isso podemos ter melhor aderência ao tratamento principalmente naqueles pacientes que tem uma longa jornada de trabalho ou que viajam a serviço. Também tem aqueles efeitos colaterais dos interferon: sintomas flu like, dor no corpo etc.....</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BeraferonCopaxoneFingolimideNatalizumabeAubagio, Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone®), Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais opções aos pacientes, melhor será o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44A, Positivo: Aparentemente estou conseguindo controlar a doença (enquanto não falhar a entrega do medicamento novamente), Negativo: Náusea, tontura, calafrios, dor de cabeça, mancha na pele no local da aplicação</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TERIFLUNOMIDA., Positivo: BASEADO EM EVIDÊNCIA PESSOAL, O MEDICAMENTO REDUZIU DE FORMA SIGNIFICATIVA AS TAXAS DE REINCIDÊNCIA DAS EXARCEBAÇÕES EM PACIENTE COM ESCLEROSE MULTIPLA, COMPROVANDO SUA EFICÁCIA CLÍNICA. POR SE TRATAR DE MODALIDADE ORAL DE TERAPIA IMUNOMODULADORA, PERMITE ADERENCIA TOTAL COMO TRATAMENTO DE PRIMEIRA LINHA E ASSIM, OFERECE RESULTADOS IMPACTANTES CONTRA O ACUMULO DE INCAPACIDADE DESDE O INÍCIO DA DOENÇA, FASE INFALAMATÓRIA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÃO INERENTES A TODAS AS MEDICAÇÕES E DE FORMA INDIVIDUALIZADA. CABE O SEGUIMENTO CRITERIOSO CLINICO E LABORATORIAL PELO MEDICO ASSISTENTE, QUANDO A MEDICAÇÃO ESTIVER INDICADA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INTERFERON BETA 1A; INTERFERON BETA 1B; ACETATO DE GLATIRAMER; NATALIZUMABE; FINGOLIMODE; AZATIOPRINA, CORTICOTERAPIA E TERIFLUNOMIDA., Positivo: CADA UMA DAS OPÇÕES TERAPEUTICAS GUARDA, ALÉM DE SUAS INDICAÇÕES PRECISAS, AS INDICAÇÕES ESPECIFICAS CONFORME O PERFIL DO PACIENTE. PORTANTO, OS EFEITOS POSITIVOS E NEGATIVOS SERÃO ENCONTRADOS EM TODAS AS MEDICAÇÕES E VÃO VARIAR DE FORMA INDIVIDUALIZADA. , Negativo: CADA UMA DAS OPÇÕES TERAPEUTICAS GUARDA, ALÉM DE SUAS INDICAÇÕES PRECISAS, AS INDICAÇÕES ESPECIFICAS CONFORME O PERFIL DO PACIENTE. PORTANTO, OS EFEITOS POSITIVOS E NEGATIVOS SERÃO ENCONTRADOS EM TODAS AS MEDICAÇÕES E VÃO VARIAR DE FORMA INDIVIDUALIZADA.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif, copaxone e fingolimode, Positivo: redução de velocidade de progressão da doença, Negativo: no caso do rebif, depressão</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTA É MAIS UMA OPÇÃO DE TRATAMENTO PARA EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PULSO TERAPIA CORTICOIDE COPAXONE, Positivo: RETARDO DA PROGRESSÃO DA EM , Negativo: COMO LEIGA_ O CORTICOIDE É TIDO COMO PODEROSISSIMO ANTI INFLAMATÓRIO E A LONGO PRAZO DEVASTADOR. CAPOXONE- SE LER A BULA NÃO TOMA, DESCONHEÇO O MEU FUTURO.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e gilenya, Positivo: Avonex não surtia mais efeito após cinco anos de uso. O gilenya está sendo fundamental para meu tratamento., Negativo: Não tenho o que reclamar do gilenya a não ser o fato de tbm não ter sido incorporado pelo SUS e depender de processo judicial. Acredito que mais medicamentos para tratar a esclero devam ser incorporados, pois os tratamentos variam muito entre os pacientes.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1A Avonex, Positivo: retarda e ameniza os efeitos de um surto, Negativo: é uma injeção com dor local e posteriormente, sensação de febre e dores musculares e de cabeça</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não deve ser restringida a utilização de medicamentos que venham para auxiliar no tratamento da EM, uma vez que a doença se manifesta de formas diferentes nas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERON, COPAXONE, Positivo: DIMINUÍRAM A OCORRÊNCIA DE SURTOS, Negativo: INTERFERON - DORES DE CABEÇA, DOR NO CORPOCOPAXONE - DORES NO LOCAL DA APLICAÇÃO</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estatisticamente os resultados são similares aos obtidos com os interferons, sendo que a apresentação oral torna a adesão muito maior.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons beta 1b e 1a, acetato de glatirâmer, fingolimod, natalizumabe, azatioprina, micofenolato, tereflunomida, , Positivo: todos apresentam bons resultados em cerca de 40% dos paciente., Negativo: interferons - efeitos locais, a grande maioria apresenta sintomas flu-likeglatirâmer - efeitos locais e alguns com rash cutâneo fingolimod - nenhum efeito a relatar até agora tereflunomida - nenhuma efeito a relatar até a goraaatioprina - hepatotoxicidadenatalizumabe - nenhum efeito até agora por mim observado fumarato - nenhum efeito a relatar até agora</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todos os disponíveis, exceto o alemtuzumabe, Positivo: todos apresentam bons resultados em cerca de 40% dos paciente., Negativo: interferons - efeitos locais, a grande maioria apresenta sintomas flu-likeglatirâmer - efeitos locais e alguns com rash cutâneo fingolimod - nenhum efeito a relatar até agora tereflunomida - nenhuma efeito a relatar até a goraaatioprina - hepatotoxicidadenatalizumabe - nenhum efeito até agora por mim observado fumarato - nenhum efeito a relatar até agora</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, À CONITEC,Referente à Consulta Pública CONITEC/SCTIE N.º 01/2017 para a incorporação da teriflunomida 14mg (Aubagio®) como fármaco de primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla remitente-recorrente, em nome do Comitê Brasileiro de Pesquisa e Tratamento da Esclerose Múltipla (BCTRIMS), acreditamos que há uma série de questões que necessitam ser abordadas, uma vez que a recomendação inicial do CONITEC foi pela não incorporação da teriflunomida pelo Sistema Único de Saúde (SUS).Desde os anos 1980, a leflunomida foi descoberta como um potente agente imunossupressor, sendo utilizada comercialmente para o tratamento da artrite reumatoide desde 1998, após ser aprovada pelo FDA. Em virtude de sua ação no sistema imune, a leflunomida foi testada em modelos animais de doenças neuroimunológicas, como a neurite e a encefalite autoimune experimental (NEA e EAE), mostrando-se igualmente eficiente. Esse fármaco, contudo, é uma pró-droga, sendo rápida e não enzimaticamente convertida em um metabólito ativo, a teriflunomida.1 Posteriormente, foram feitas pesquisas científicas com a teriflunomida, sendo que a mesma se mostrou, assim como a leflunomida, eficaz em modelos animais de NAE e EAE.2 A partir desses achados, foram iniciados estudos em pacientes com Esclerose Múltipla (EM). A teriflunomida é um inibidor não competitivo e reversível da enzima mitocondrial desidrogenase diidro-orotada (DHODH). Essa enzima desempenha um papel importante no metabolismo do nucleotídeo pirimidina. O “pool” celular da pirimidina é proveniente, normalmente, de uma via de salvamento (“salvage pathway”), independente da DHODH. Em situações em que há necessidade de grande proliferação celular, no entanto, é necessário fazer uso de uma via de síntese “de novo”, dependente dessa enzima. A teriflunomida, desse modo, age apenas em células, como os linfócitos, em grande proliferação e não em células em repouso ou em expansão homeostática. Desse modo, esse fármaco age apenas em situações em que a função celular esta hiper-reativa, sem impedir o metabolismo homeostático básico.1-5 Ademais, a teriflunomida inibe a atividade da proteína tirosina-quinase, reduzindo a proliferação de células T, a ativação e a produção de citocinas (IL-2, IL-4, IL7, IL9, IL15 e IL21).1,3 Além disso, a droga interfere mecanismos cruciais na resposta imune celular, mediante ação na interação entre os linfócitos T e as células apresentadoras de antígenos. Por fim, há evidências de que a teriflunomida possa bloquear o fator de necrose tumoral-α; induzir a ativação do fator nuclear κB e inibir moléculas de adesão celular e metaloproteinases.3,6 Na EM, a ação da teriflunomida é importante por promover um efeito citostático nos linfócitos T e B em proliferação, reduzindo, desse modo, a quantidade de células T e B ativadas no sistema nervoso central (SNC). Além disso, apresenta, provavelmente, uma ação sistêmica, diminuindo o número de linfócitos disponíveis para migrar para o SNC.1-5 Resumidamente, a teriflunomida apresenta um efeito antiproliferativo e anti-inflamatório sem aparente citotoxicidade.7 Diversos estudos de fase II e III já foram publicados com a teriflunomida, sendo que os resultados encontrados foram muito similares em todos.2,4,5,8-12 Sua aprovação para o tratamento da EM remitente-recorrente foi obtida, em 2012, pelo FDA (doses de 7 e 14mg), em 2013, pela EMEA (dose de 14mg) e, em 2014, pela ANVISA (dose de 14mg). Esses estudos demonstraram uma redução na taxa anualizada de surtos, na dose de 14mg, de 31,5% (TEMSO) a 36,3% (TOWER), em comparação ao placebo, e similar a betainterferona 1a 44 mg (TENERE). Houve uma redução na progressão da incapacidade, em 12 semanas, de 29,8% (TEMSO) a 31,5% (TOWER) e uma redução de 67% no número de lesões ativas na RM, em comparação ao grupo placebo (TEMSO).4,10,11 A teriflunomida é a única medicação da nova geração, seja droga oral ou monoclonal, com estudo em síndrome clínica isolada (CIS). No estudo TOPIC, houve uma redução de 42,6% na taxa conversão para EM clinicamente definida em comparação com o placebo.12 Os eventos adversos mais comuns (> 10%), em comparação ao placebo, foram cefaleia, náusea, afinamento e diminuição da densidade capilar e aumento das transaminases hepáticas (inferior a três vezes o limite superior da normalidade na maioria dos pacientes). Não houve aumento de infecções em geral, infecções oportunistas, nem de neoplasias em comparação ao placebo.2,4,5,8-12 Até o momento, não houve alterações fetais em recém-nascidos expostos ao fármaco durante a gestação, mesmo assim é classificado como categoria X para a gravidez, em virtude da leflunomida ter apresentado efeitos teratogênicos em animais de laboratório.4,6 A teriflunomida tem nível de evidência A para o uso em EM remitente-recorrente e em CIS na dose de 7mg (apenas nos EUA) e de 14mg (no Brasil e demais países), via oral, uma vez ao dia. Recomenda-se o monitoramento com hemograma completo e testes das funções hepáticas e a verificação de infecção latente de tuberculose antes da introdução do medicamento e apenas dos exames laboratoriais após o início do mesmo. Por fim, se a paciente engravidar ou desejar ficar grávida, deve-se descontinuar a teriflunomida imediatamente e realizar procedimento de eliminação rápida do fármaco com colestiramina ou carvão ativado, a fim de reduzir a concentração plasmática do mesmo para níveis inferiores a 0,02µg/mL.O relatório do CONITEC afirma “Os estudos analisados pela CONITEC não apontam diferenças significativas em relação aos benefícios da teriflunomida quando comparados às betainterferonas ou glatirâmer. Além disso, há limitações como baixo número de estudos disponíveis e tamanho reduzido da população estudada. Portanto, por meio desses estudos, não foi possível estimar, de fato, os efeitos da</p>

teriflunomida, sejam eles positivos ou negativos.” Primeiramente, é importante ressaltar que no estudo TENERE, em que a teriflunomida foi comparada à betainterferona-1a, os achados de eficácia foram similares, evidenciando que não há superioridade de uma medicação em relação a outra. No entanto, a quantidade de pacientes que abandonaram o tratamento com a betainterferona-1a (21,8%) foi significativamente maior que a observada nos pacientes que usaram teriflunomida 14mg (10,9%). Esse dado é extremamente relevante, pois o abandono do tratamento ou o uso inadequado do mesmo é uma das principais causas de surto na EM. Outro aspecto relevante é quanto ao número de estudos. Na verdade, a teriflunomida é o fármaco que apresenta a maior quantidade de estudos fase III e a população em análise (mais de 2.000 pacientes) é muito superior a avaliada por drogas incluídas no PCDT de EM, tais como todas as betainterferonas, o glatirâmer e o natalizumabe. Por fim, cabe ressaltar que a decisão difere da tomada por outras agências de incorporação citadas no próprio texto elaborado pela CONITEC, tais como as agências inglesas (NICE e SMC) e australiana (PBAC) que incorporaram a teriflunomida no armamentário terapêutico disponibilizado aos seus pacientes. Em virtude do supracitado, vimos por meio dessa defender a incorporação da teriflunomida como fármaco de primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla. BIBLIOGRAFIA1. Claussen MC, Korn T. Immune mechanisms of new therapeutic strategies in MS: Teriflunomide. Clin Immunol 2012;142:49-56.2. O’Connor PW, Li D; Freedman MS, Bar-Or A, Rice GPA, Confavreux C, Paty DW, Stewart JA, Scheyer R, on behalf of the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group and the University of British Columbia MS/MRI Research Group. A Phase II study of the safety and efficacy of teriflunomide in multiple sclerosis with relapses. Neurology 2006;66:894-900. 3. Warnke C, zu Hörste GM, Hartung H-P, Stüve O, Kieseier BC. Review of teriflunomide and its potential in the treatment of multiple sclerosis Neuropsychiatr Dis Treat 2009;5:333-340. 4. Miller AE, O’Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Kappos L, Olsson TP, Truffinet P, Wang L, D’Castro L, Comi G, Freedman MS for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group. Pre-specified subgroup analyses of a placebo-controlled phase III trial (TEMSO) of oral teriflunomide in relapsing multiple sclerosis. MS Journal 2012;18(11):1625-1632.5. Freedman MS, Wolinsky JS, Wamil B, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Miller A, Benzerdjeb H, Li H, Simonson C, O’Connor PW, for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group and the MRI Analysis Center. Teriflunomide added to interferon-b in relapsing multiple sclerosis: A randomized phase II Trial. Neurology 2012;78:1877-18856. Frago YD, Brooks JB. Leflunomide and teriflunomida: altering the metabolism of pyrimidines for the treatment of autoimmune diseases. Expert Rev Clin Pharmacol 2015;8(3):315-320.7. Gold R, Wolinsky JS. Pathophysiology of multiple sclerosis and the place of teriflunomide. Acta Neurol Scand 2011;124:75-84.8. Confavreux C, Li DK, Freedman MS, Truffinet P, Benzerdjeb H, Wang D, Bar-Or A, Traboulsee AL, Reiman LE, O’Connor P for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group. Long-term follow-up of a phase 2 study of oral teriflunomide in relapsing multiple sclerosis: safety and efficacy results up to 8.5 years. MS Journal 2012;18(9):1278-1289. 9. O’Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Benzerdjeb H, Truffinet P, Wang L, Miller AE, Freedman MS, for the TEMSO Trial Group. Randomized Trial of Oral Teriflunomide for Relapsing Multiple Sclerosis. N Engl J Med 2011;365:1293-1303.10. Vermersch P, Czlonskowska A, Grimaldi LM, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Benamor M, Bauer D, Truffinet P, Church M, Miller AE, Wolinsky JS, Freedman MS, O’Connor P for the TENERE Trial Group. Teriflunomide versus subcutaneous interferon beta-1a in patients with relapsing multiple sclerosis: a randomized, controlled phase 3 trial. Mult Scler 2014;20(6):705-716.11. Confavreux C, O’Connor P, Comi G, Freedman MS, Miller AE, Olsson TP, Wolinsky JS, Bagulho T, Delhay J-L, Dukovic D, Truffinet P, Kappos L, for the TOWER Trial Group. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. Lancet Neurol 2014;13(3):247-256.12. Miller AE, Wolinsky JS, Kappos L, Comi G, Freedman MS, Olsson TP, Bauer D, Benamor M, Truffinet P, O’Connor P. Oral teriflunomide for patients with a first clinical episode suggestive of multiple sclerosis (TOPIC): A randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. Lancet Neurol 2014;13:977-986.

2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida 14mg, Positivo: A excelente adesão dos pacientes à terapia e a efetividade do tratamento. A quantidade de eventos adversos foi mínimo., Negativo: Um único paciente se queixou de aumento transitório da PA no início do tratamento. Uma outra paciente referiu queda de cabelo, porém na mesma intensidade que apresentava quando usava betainterferona.

3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona-1a (Avonex, Rebif 22mcg e Rebif 44mcg), betainterferona-1b, glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, azatioprina, teriflunomida, alentuzumabe, fumarato de dimetila, ocrelizumabe, fampridina, pulsoterapia com metilprednisolona, plasmáfereze e imunoglobulina humana, Positivo: Todas as medicações apresentam boa resposta, sendo que algumas tendem a ter um efeito melhor que outras. Isso é importante na Esclerose Múltipla, pois cada paciente tem um quadro totalmente distinto dos demais pacientes. Por isso, ter mais opções terapêuticas controlam mais efetivamente os surtos, reduzem as incapacidades e melhoram a qualidade de vida dos pacientes.,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		Negativo: Todos os medicamentos apresentam eventos adversos, sendo que em alguns casos, especialmente com as betainterferonas, podem ser de difícil manejo, acarretando no abandono do tratamento.
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Teriflunamida é uma alternativa terapêutica modificadora da Esclerose múltipla importante, pois apresenta excelentes resultados no controle de recidivas(surtos) e na progressão da incapacidade neurológica. Além disso, por se tratar de alternativa por via oral, sem os a cardiotoxicidade do Fingolimode, é uma alternativa extremamente segura.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio(Teriflunamida) 14 mg, Positivo: Apresentação por via oral , sem cardiotoxicidade. Controle adequado das recidivas, tanto clínicas como em imagem. Perfil seguro., Negativo: Efeitos colaterais gastro intestinais e alopecia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta 1A SC e IM, Glatiramer, Fingolimode, Positivo: Interferon Beta 1a controle moderado da doençaFingolimode apresentação oral., Negativo: Interferon Beta 1A - administração SC e IMFingolimode - cardiotoxicidade</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No meio médico, especialmente nos congressos de especialistas em esclerose múltipla, a teriflunomida é amplamente reconhecida como eficaz no tratamento desta doença. Além disso, a sua aprovação pela ANVISA baseou-se nos mesmos estudos que, agora, a CONITEC alega serem pouco esclarecedores. A importância no arsenal terapêutico da esclerose múltipla reside principalmente no fato de expandir as opções de drogas orais, atualmente restritas ao fingolimode como terceira linha de tratamento, possibilitando assim maior conveniência de uso e maior adesão por parte de pacientes que não conseguem adaptar-se às terapias injetáveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida , Positivo: Efeito moderado na redução da taxa de surtos, similar ao das demais drogas de primeira linha, com tolerância e adesão melhores em comparação às drogas injetáveis. , Negativo: Eficácia no controle de surtos inferior à de fingolimode, que também é seria uma opção para administração oral.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, glatiramer, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe, ocrelizumabe, dimetil fumarato, mitoxantrona, azatioprina, Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de nova medicação para EMremitente recorrente com bom perfil de segurança,eficácia e tolerabilidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Paciente com controle de surtos, Negativo: No momento sem queixas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Copaxone,Interferon,Natalizumabe,Fingolimode,Fumarato de Dimetila, Positivo: Controle da doença, Negativo: Reações adversas às medicações injetáveis ou não controle clínico e radiológico da doença.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida tem ação antiinflamatória e aniproliferativa, atuando sobre os linfócitos T e B ativados e diminuindo a sua entrada no SB+NC, bem como diminuindo a sua circulação na periferia. Os estudos TEMSO e TOWER demonstraram redução na taxa anualizada de surtos (31,5% e 36,3% respectivamente) quando comparado ao placebo e similar quando comparado ao interferon B1a 44mcg. Quando comparado ao placebo diminuiu ao redor de 30% a progressão incapacidade em 12 semanas e em 67% o volume de lesões em T2. Com realação à síndrome clínica isolada, reduziu em 42,67% a taxa de conversão para EM clinicamente definida (estudo TOPIC)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1B, Interferon B 1a 30 mcg, 22 mcg e 44 mcg, acetato de glatirâmer, Natalizumabe, Fingolimode, teriflunomida, fumarato de dimetila, Positivo: Cada medicamento foi utilizado de acordo com a evolução de cada paciente e com a resposta terapêutica às medicações prescritas. Seguimos o protocolo da Conitec ainda que algumas vezes estamos diante de casos que não podem seguir este protocolo devido à gravidade da sua evolução e nos sentimos tolhidos na indicação terapêutica, considerando que de acordo com a literatura não há necessidade desta sequência protocolar., Negativo: Da mesma forma, os efeitos negativos foram específicos de cada paciente alguns deles acarretando na troca da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatirâmer, interferon B 1a 30 mcg, 22 mcg, 44 mcg, Natalizumabe, Fingolimode, Fumarato de dimetila, Teriflunomida, Fampridine, Positivo: Os efeitos positivos foram observados com cada uma das medicações em pacientes tratados de acordo com a sua evolução clínica. A troca da medicação sempre se deu por falha terapêutica ou efeito adverso e muitas vezes ocorreu devido à obrigatoriedade de seguir o protocolo determinado., Negativo: Os efeitos negativos não foram muitos, ora ocorrendo no início do tratamento, principalmente com interferon B 1 a 22 e 44 mcg. Alguns poucos pacientes apresentaram efeitos adverso tardios levando à troca da medicação. Até o momento não tivemos efeitos negativos graves.</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de droga via oral, com eficácia semelhante aos interferons e ao acetato de glatiramer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, acetato de glatiramer, fingolimode, natalizumab, ciclofosfamida, a azatioprina., Positivo: Diminuição do número de surtos, Negativo: Fadiga, infecções oportunistas, leucopenia, febre, bradicardia</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: , Negativo: Mal estar, dores no corpo.</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, opção totalmente favorável como droga de primeira linha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons, glatiramer, fingolimode, natalizumab, Positivo: drogas de potencia imunomoduladora e modificadoras da doença inflamatória e degenerativa, Negativo: sintomas tipo influenza , lesões cutâneas, má adesão a infusão ou infiltrações</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais opção de remédios, melhor para nós pacientes, tendo em vista que nem sempre nos damos bem com alguma medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, À CONITEC,Referente à Consulta Pública CONITEC/SCTIE N.º 01/2017 para a incorporação da teriflunomida 14mg (Aubagio®) como fármaco de primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla remitente-recorrente, em nome do Programa de Neuroimunologia do Hospital São Lucas e do Instituto do Cérebro da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), acredito que há uma série de questões que necessitam ser abordadas, uma vez que a recomendação inicial do CONITEC foi pela não incorporação da teriflunomida pelo Sistema Único de Saúde (SUS).Desde os anos 1980, a leflunomida foi descoberta como um potente agente imunossupressor, sendo utilizada comercialmente para o tratamento da artrite reumatoide desde 1998, após ser aprovada pelo FDA. Em virtude de sua ação no sistema imune, a leflunomida foi testada em modelos animais de doenças neuroimunológicas, como a neurite e a encefalite autoimune experimental (NEA e EAE), mostrando-se igualmente eficiente. Esse fármaco, contudo, é uma pró-droga, sendo rápida e não enzimaticamente convertida em um metabólito ativo, a teriflunomida.1 Posteriormente, foram feitas pesquisas científicas com a teriflunomida, sendo que a mesma se mostrou, assim como a leflunomida, eficaz em modelos animais de NAE e EAE.2 A partir desses achados, foram iniciados estudos em pacientes com Esclerose Múltipla (EM). A teriflunomida é um inibidor não competitivo e reversível da enzima mitocondrial deidrogenase diidro-ototada (DHODH). Essa enzima desempenha um papel importante no metabolismo do nucleotídeo pirimidina. O “pool” celular da pirimidina é proveniente, normalmente, de uma via de salvamento (“salvage pathway”), independente da DHODH. Em situações em que há necessidade de grande proliferação celular, no entanto, é necessário fazer uso de uma via de síntese “de novo”, dependente dessa enzima. A teriflunomida, desse modo, age apenas em células, como os linfócitos, em grande proliferação e não em células em repouso ou em expansão homeostática. Desse modo, esse fármaco age apenas em situações em que a função celular esta hiper-reativa, sem impedir o metabolismo homeostático básico.1-5 Ademais, a teriflunomida inibe a atividade da proteína tirosina-quinase, reduzindo a proliferação de células T, a ativação e a produção de citocinas (IL-2, IL-4, IL7, IL9, IL15 e IL21).1,3 Além disso, a droga interfere mecanismos cruciais na resposta imune celular, mediante ação na interação entre os linfócitos T e as células apresentadoras de antígenos. Por fim, há evidências de que a teriflunomida possa bloquear o fator de necrose tumoral-&#945;, induzir a ativação do fator nuclear &#954;B e inibir moléculas de adesão celular e metaloproteinasas.3,6 Na EM, a ação da teriflunomida é importante por promover um efeito citostático nos linfócitos T e B em proliferação, reduzindo, desse modo, a quantidade de células T e B ativadas no sistema nervoso central (SNC). Além disso, apresenta, provavelmente, uma ação sistêmica, diminuindo o número de linfócitos disponíveis para migrar para o SNC.1-5 Resumidamente, a teriflunomida apresenta um efeito antiproliferativo e anti-inflamatório sem aparente citotoxicidade.7 Diversos estudos de fase II e III já foram publicados com a teriflunomida, sendo que os resultados encontrados foram muito similares em todos.2,4,5,8-12 Sua aprovação para o tratamento da EM remitente-recorrente foi obtida, em 2012, pelo FDA (doses de 7 e 14mg), em 2013, pela EMEA (dose de 14mg) e, em 2014, pela ANVISA (dose de 14mg). Esses estudos demonstraram uma redução na taxa anualizada de surtos, na dose de 14mg, de 31,5% (TEMSO) a 36,3% (TOWER), em comparação ao placebo, e similar a betainterferona 1a 44 mg (TENERE). Houve uma redução na progressão da incapacidade, em 12 semanas, de 29,8% (TEMSO) a 31,5% (TOWER) e uma redução de 67% no número de lesões ativas na RM, em comparação ao grupo placebo (TEMSO).4,10,11 A teriflunomida é a única medicação da nova geração, seja droga oral ou monoclonal, com estudo em síndrome clínica isolada (CIS). No estudo TOPIC, houve uma redução de 42,6% na taxa conversão para EM clinicamente definida em comparação com o placebo.12 Os eventos adversos mais comuns (> 10%), em comparação ao placebo, foram cefaleia, náusea, afinamento e diminuição da densidade capilar e aumento das transaminases hepáticas (inferior a três vezes o limite superior da normalidade na maioria dos pacientes). Não houve aumento de infecções em geral, infecções oportunistas, nem de neoplasias em comparação ao placebo.2,4,5,8-12 Até o momento, não houve alterações fetais em recém-nascidos expostos ao fármaco durante a gestação, mesmo assim é classificado como categoria X para a gravidez, em virtude da leflunomida ter apresentado efeitos teratogênicos em animais de laboratório.4,6 A teriflunomida tem nível de evidência A para o uso em EM remitente-recorrente e em CIS na dose de 7mg (apenas nos EUA) e de 14mg (no Brasil e demais países), via oral, uma vez ao dia. Recomenda-se o monitoramento com hemograma completo e testes das funções hepáticas e a verificação de infecção latente de tuberculose antes da introdução do medicamento e apenas dos exames laboratoriais após o início do mesmo. Por fim, se a paciente engravidar ou desejar ficar grávida, deve-se descontinuar a teriflunomida imediatamente e realizar procedimento de eliminação rápida do fármaco com colestiramina ou carvão ativado, a fim de reduzir a concentração plasmática do mesmo para níveis inferiores a 0,02&#956;g/mL.O relatório do CONITEC afirma “Os estudos analisados pela CONITEC não apontam diferenças significativas em relação aos benefícios da teriflunomida quando comparados às betainterferonas ou glatirâmer. Além disso, há limitações como baixo número de estudos disponíveis e tamanho reduzido da população estudada.</p>

Portanto, por meio desses estudos, não foi possível estimar, de fato, os efeitos da teriflunomida, sejam eles positivos ou negativos.” Primeiramente, é importante ressaltar que no estudo TENERE, em que a teriflunomida foi comparada à betainterferona-1a, os achados de eficácia foram similares, evidenciando que não há superioridade de uma medicação em relação a outra. No entanto, a quantidade de pacientes que abandonaram o tratamento com a betainterferona-1a (21,8%) foi significativamente maior que a observada nos pacientes que usaram teriflunomida 14mg (10,9%). Esse dado é extremamente relevante, pois o abandono do tratamento ou o uso inadequado do mesmo é uma das principais causas de surto na EM. Outro aspecto relevante é quanto ao número de estudos. Na verdade, a teriflunomida é o fármaco que apresenta a maior quantidade de estudos fase III e a população em análise (mais de 2.000 pacientes) é muito superior a avaliada por drogas incluídas no PCDT de EM, tais como todas as betainterferonas, o glatirâmer e o natalizumabe. Por fim, cabe ressaltar que a decisão difere da tomada por outras agências de incorporação citadas no próprio texto elaborado pela CONITEC, tais como as agências inglesas (NICE e SMC) e australiana (PBAC) que incorporaram a teriflunomida no armamentário terapêutico disponibilizado aos seus pacientes. Em virtude do supracitado, venho por meio dessa defender a incorporação da teriflunomida como fármaco de primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla. BIBLIOGRAFIA 1. Claussen MC, Korn T. Immune mechanisms of new therapeutic strategies in MS: Teriflunomide. *Clin Immunol* 2012;142:49-56. 2. O'Connor PW, Li D; Freedman MS, Bar-Or A, Rice GPA, Confavreux C, Paty DW, Stewart JA, Scheyer R, on behalf of the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group and the University of British Columbia MS/MRI Research Group. A Phase II study of the safety and efficacy of teriflunomide in multiple sclerosis with relapses. *Neurology* 2006;66:894-900. 3. Warnke C, zu Hörste GM, Hartung H-P, Stüve O, Kieseier BC. Review of teriflunomide and its potential in the treatment of multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2009;5:333-340. 4. Miller AE, O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Kappos L, Olsson TP, Truffinet P, Wang L, D'Castro L, Comi G, Freedman MS for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group. Pre-specified subgroup analyses of a placebo-controlled phase III trial (TEMSO) of oral teriflunomide in relapsing multiple sclerosis. *MS Journal* 2012;18(11):1625-1632. 5. Freedman MS, Wolinsky JS, Wamil B, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Miller A, Benzerdjeb H, Li H, Simonson C, O'Connor PW, for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group and the MRI Analysis Center. Teriflunomide added to interferon-β in relapsing multiple sclerosis: A randomized phase II Trial. *Neurology* 2012;78:1877-1885. 6. Fragoso YD, Brooks JB. Leflunomide and teriflunomide: altering the metabolism of pyrimidines for the treatment of autoimmune diseases. *Expert Rev Clin Pharmacol* 2015;8(3):315-320. 7. Gold R, Wolinsky JS. Pathophysiology of multiple sclerosis and the place of teriflunomide. *Acta Neurol Scand* 2011;124:75-84. 8. Confavreux C, Li DK, Freedman MS, Truffinet P, Benzerdjeb H, Wang D, Bar-Or A, Traboulsee AL, Reiman LE, O'Connor P for the Teriflunomide Multiple Sclerosis Trial Group. Long-term follow-up of a phase 2 study of oral teriflunomide in relapsing multiple sclerosis: safety and efficacy results up to 8.5 years. *MS Journal* 2012;18(9):1278-1289. 9. O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Benzerdjeb H, Truffinet P, Wang L, Miller AE, Freedman MS, for the TEMSO Trial Group. Randomized Trial of Oral Teriflunomide for Relapsing Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* 2011;365:1293-1303. 10. Vermersch P, Czlonkowska A, Grimaldi LM, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Benamor M, Bauer D, Truffinet P, Church M, Miller AE, Wolinsky JS, Freedman MS, O'Connor P for the TENERE Trial Group. Teriflunomide versus subcutaneous interferon beta-1a in patients with relapsing multiple sclerosis: a randomized, controlled phase 3 trial. *Mult Scler* 2014;20(6):705-716. 11. Confavreux C, O'Connor P, Comi G, Freedman MS, Miller AE, Olsson TP, Wolinsky JS, Bagulho T, Delhay J-L, Dukovic D, Truffinet P, Kappos L, for the TOWER Trial Group. Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014;13(3):247-256. 12. Miller AE, Wolinsky JS, Kappos L, Comi G, Freedman MS, Olsson TP, Bauer D, Benamor M, Truffinet P, O'Connor P. Oral teriflunomide for patients with a first clinical episode suggestive of multiple sclerosis (TOPIC): A randomized, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014;13:977-986.

2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida 14mg, Positivo: Efetividade; Perfil de segurança; Adesão ao tratamento., Negativo: Um paciente com pico hipertensivo no início do tratamento.

3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todas as drogas modificadoras da doença (betainterferona-1a SC e IM, betainterferona-1b, glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, azatioprina, teriflunomida, alentuzumabe, fumarato de dimetila e ocrelizumabe) e para tratamento dos surtos (pulsoterapia com metilprednisolona, plasmaferese e imunoglobulina humana), Positivo: Todas as medicações são efetivas, quando adequadamente utilizadas., Negativo: Da mesma forma, todos os fármacos disponíveis para o tratamento da EM têm eventos adversos que, normalmente, podem ser manejados. Comparativamente com os imunomoduladores, os eventos adversos da teriflunomida são menores e o perfil de segurança é similar. Em relação as demais drogas orais e os anticorpos monoclonais, o perfil de segurança da teriflunomida é melhor, embora a

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>eficácia seja menor.</p> <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EM doença autoimune necessita de varias opções terapeuticas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferona, Acetato glatiramer , Fingolimode, Natalizumabe , Positivo: Todos apresentam efeito positivo porem depende de cada paciente pois a genética é diferente e as respostas imunológicas também , Negativo: Reações alérgicas efeitos imunossupressores</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode Copaxone, Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou parte da equipe de referência para o atendimento a pacientes com EM no Hospital Federal da Lagoa, a maior do estado do RJ. Temos mais de 1000 pacientes com a doença cadastrados e em acompanhamento. No cenário atual dos tratamentos para a EM a utilização da TERIFLUNOMIDA como droga de 1ª linha se faz totalmente pertinente. Essa droga é amplamente utilizada nesta indicação nos protocolos internacionais de EM e está bem comprovada sua eficácia e segurança em estudos clínicos. A TERIFLUNOMIDA é um agente ORAL, de boa tolerabilidade e que impacta no controle de surtos, na redução de novas lesões no sistema nervoso central e na redução da progressão da incapacidade em pacientes com formas de EM em surtos e remissões. Minha opinião é que claramente essa inclusão no PCDT trará grandes benefícios aos pacientes além de uma melhor aderência ao tratamento se tratando de um fármaco de uso oral.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência ampla com todas as medicações para a doença. No caso da TERIFLUNOMIDA, tenho alguns pacientes que fizeram uso, mas por dificuldade de acesso, outros não puderam se beneficiar. , Positivo: Por ser uma droga oral, leva a um padrão de aderência ao tratamento superior as opções injetáveis que estão disponíveis no PCDT. Outra questão favorável é que não leva a efeitos colaterais de tomada, ou seja, não provoca náuseas, diarreia, dor de cabeça, bradicardia, etc. Controla a atividade da doença igualmente aos imunomoduladores injetáveis. , Negativo: Não vejo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho ampla experiência com todas as medicações para EM., Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é um imunomodulador oral, cujos resultados de trabalhos publicados, como o estudo Temso, que demonstrou redução da taxa anualizada de surtos, na gravidade das recidivas clínicas e redução na progressão da incapacidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, Glatirtâmer; Fumarato de Dimetila, Fingolimode, Positivo: Todos os descritos acima, de uso corrente, apresentam melhoras clínicas nos pacientes, usados de acordo com o quadro clínico e parâmetros laboratoriais e de imagem., Negativo: Em relação aos interferons, de uso SC ou IM, reações adversas conhecidas de dores musculares, estado febril, etc. Dos medicamentos orais reações adversas contornadas mais facilmente.</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a ampliação do arsenal terapêutico. A teriflunomida foi aprovada pela Anvisa e é, portanto, uma opção segura e eficaz para incluir-se ao arsenal terapêutico da Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Diminuição da frequência e da força dos surtos, mas sem fazer cessar completamente a doença., Negativo: Flu like, dor no corpo, febre, fadiga, hematomas no local da injeção.</p>
08/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Hoje o protocolo não favorece ou beneficia o paciente com a opção de um tratamento oral para 1a. Linha de tratamento, ele só tem como opção tratamentos injetáveis de diversas aplicações mensais com fortes efeitos colaterais como sintomas gripais no pós injeção, além de necessidades de refrigeração, manipulação de risco com perfurocortante, exposição desnecessária de manchas no corpo com a marca das injeções, receitas e autorização especiais para transporte aéreo, entendo que são vários anos sem a opção de um tratamento oral e muitos pacientes declinam no tratamento por falta de adesão por essa razão se o tratamento oral oferecido tem eficácia e segurança equivalente ou melhor que os injetáveis disponíveis os pacientes merecem esta oportunidade de ter uma opção de tratamento oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o medicamento já foi aprovado pela ANVISA e seria outra opção para nós, pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: glatirâmer, betainterferona, azatioprina e fingolimode., Positivo: Tenho mais qualidade de vida com fingolimode que uso atualmente. Com os outros medicamentos não fui bem sucedida., Negativo: glatirâmer - tive falha terapêutica betainterferona - tive muitos efeitos colaterais negativos azatioprina - não tive problemas mas foi apenas um paliativo enquanto meu diagnóstico não foi concluído.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de novos medicamentos para melhorar a qualidade de vidaSou paciente desde 2005 de esclerose multipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 9600000 UI, Positivo: Diminuição de surtos , Negativo: Dores após alicação da medicação e irritabilidade durante o tratamentoVermelhidão local e srmpre ardia Parei com medicação interferon 1 b e no momento trato com pulsoterapia evCriei intolerancia a interferon 1b</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, Positivo: Recuperação dos movimentos e equilíbrio., Negativo: Alergias.</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cabe ao especialista decidir qual a melhor indicação para o seu paciente com EM e, assim sendo, a teriflunamida tem seu espaço. Ora, ainda há quem prescreva interferon; pior, nós é que pagamos!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Positivo: Melhora evidente no EDSS, Negativo: Todo fármaco tem seus efeitos colaterais. O campeão é grupo dos interferons, considerando seus poucos benefícios</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponibilizados para EM, Positivo: Melhora no EDSS, qualidade de vida etc, Negativo: Os conhecidos na literatura</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que os pacientes que são portadores de esclerose múltipla terão mas uma opção para o tratamento caso tenha restrição de uso dos medicamentos já disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quanto maior o arsenal terapêutico à disposição do medico, mais chances para o tratamento do paciente ser eficaz, eficiente e acertivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone ®), Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone ®), Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone ®), Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone ®), Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As limitações para o paciente de esclerose múltipla e suas expectativas são muitas, não limitem também os tratamentos. Existe uma diversidade enorme e poucas respostas envolvendo essa enfermidade, limitar as opções de tratamento retarda inclusive os avanços. Pouco se incentiva a pesquisas no Brasil sobre esse mal que afeta milhares de brasileiros. Essa restrição limita ainda mais as poucas opções que os profissionais especializados têm para trabalhar com seus pacientes. Não existe amadores ou aventureiros nessa área da neurologia. Deixem a escolha para os profissionais que acompanham diretamente as especificidades de seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone ®), Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon - Avonex/Acetato de Glatiramer - Copaxone, Positivo: Não houve efeito positivo com Avonex, por Aoutro lado era muito bom poder aplicar somente uma vez por semana.Com Copaxone houve controle de surtos, fácil aplicação , Negativo: Avonex não fez efeito nenhum, não impediu nenhum surto, e foram 4 seguidos. A injeção doia muito e dava dor de cabeça e no corpo e náuseas, as vezes febre.Copaxone dói a aplicação em alguns lugares mais que outros e tem que aplicar todos os dias então tenho nódulos mesmo fazendo rodízio para aplicação, as tenho dor de cabeça, fico com pelo corpo constantemente.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter acesso à vários tratamentos. Os orais são raros e muito caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Reduziram os surtos., Negativo: Injeção diária dolorosa. Dificuldades no transporte em viagens , principalmente aéreas. Necessidades de refrigeração.</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Senti melhora , Negativo: A injeção</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito a livre escolha do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Controle da progressão da EM, Negativo: Efeitos colaterais</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem palavras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem palavras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, natalizabe, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem palavtas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: ..., Negativo: Fico toda toca, foi de mais as aplicações, sinto dores pelo corpo...</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu ja faço uso. E estou bem</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: So este Aubagio, Positivo: Controlando a Doença, Negativo: Queda de cabelo</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Teriflunomida é uma excelente opção como droga de primeira linha no tratamento de Esclerose Múltipla, já que possui eficácia semelhante aos interferons e copaxone, porém não é injetável. Ideal para pacientes com medo de agulha, além de não ter os efeitos colaterais tao indesejáveis dos interferons e copaxone.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Controle da doença semelhante aos injetáveis, porém sem os efeitos indesejáveis de sintomas gripais ou efeitos no local de aplicação, conferindo uma melhora importante na qualidade de vida dos doentes., Negativo: Não poder engravidar</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InterferonsCopaxoneFingolimodNatalizumab, Positivo: Interferons - disponibilidade mais fácil / rápidoCopaxone - sem efeito gripalFingolimod - maior eficácia com menor efeito colateralNatalizumab - maior potencia dentre todos os disponíveis , Negativo: Interferons - sintomas gripaisCopaxone - efeito de dor no local de aplicação Fingolimod - monitorização de primeira doseNatalizumab - monitorização do JC</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Poderiam fazer mais estudos equiparados aos demais medicamentos já utilizados, assim como o número de população estudada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer., Positivo: Diminuição da ocorrência dos surtos., Negativo: Por ser um produto injetável, é incômodo e causa dor logo após a aplicação.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pa.cientes de EM precisam ter acesso ao maior numero de possibilidades de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona - Avonex, Positivo: Foi tudo bem., Não tive nenhum problema com o medicamento., Negativo: Alguns episódios de calafrios mas nada muito sério.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Interferon beta 1A, Positivo: Redução dos surtos, Negativo: Em amabos: muita dor de cabeça, dores no corpo</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário p bloquear a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Bloqueia a doeça, Negativo: Todos me ajudaram</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TERIFLUNOMIDA é primeira linha de tratamento de Esclerose Múltipla em vários países, com resultados muito bons, em geral acima dos modificadores de doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TERIFLUNOMIDA, Positivo: Controle dos surtos de Esclerose Múltipla com medicação tomada VO sem ter que utilizar medicamentos injetáveis, Negativo: Não observei nos pacientes em tratamento efeitos adversos significativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1A, beta 1B e Acetato de Glatirâmer, Positivo: em geral conseguimos controlar os surtos de 30% dos pacientes, Negativo: vários pacientes abandonaram tratamento por causa das aplicações via subcutânea diária ou IM semanal, efeito tipo gripe após o uso da injeção eram comuns. falhas no tratamento eram seguidas</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Diminuição dos espasmos, ser aplicável 1 vez por semana, Negativo: As vezes me dá dor muscular no membro que apliquei e já tive crise de enxaqueca</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, opção medicamentosa oral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons,glatiramer e fumarato, Positivo: controle da enfermidade, Negativo: reações dermatológica, e cardiologicas</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quando você tiver alguém diagnosticado com Esclerose Múltipla na família, você vai intender pq qualquer novo medicamento disponível sempre será bem vindo. As dificuldades são inúmeras e os remédios extremamente caros. Fora que varia tudo de pessoa a pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode - Gilenya, Positivo: Comprimido diário via oral e me possibilitou não ter nenhum surto até agora, após os primeiros onde ainda não estava medicado., Negativo:</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebi 22, rebif 44, copaxone, tecfidera e betaferon, Positivo: Controlou linda doença, Negativo: Tive reação de mal estar e outros tive alergia</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação nova e existem vários pacientes com falha terapêutica ,uma nova droga vai atender esse publico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Aubagio é importante para uso em via oral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fingolimodeGlatoramerInterferon, Positivo: diminuição de surtos, melhora do EDSS, Negativo: Reações a medicação injetávelmonitorização cardíaca com fingolimode</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho importante novas opções terapeuticas para melhor adesão ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: glatiramerinterferonnatalizumabe, Positivo: tratamento dos pacientes com esclerose sem muita aderencia pelos efeitos flue like e esquecimento da frequencia das injeções, Negativo: as vezes o paciente abandona o tratamento por não ser uma medicação de fácil manuseio e transporte</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Avonex, Positivo: , Negativo:</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxona, interferom beta1, natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imuran e Avonex, Positivo: Os dois melhoraram meu equilíbrio ao caminhar e fex a EM estacionar, Negativo: Não tive</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon., Positivo: Combate ao surto., Negativo: Alguns efeitos colaterais com tontura.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, natalasunabi, betaferon, Gilenia., Positivo: , Negativo:</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais medicamentos estiverem disponível, melhor para paciente, e com toda certeza menos gasto \$ para governo, quanto custa para governo o mesmo paciente sendo internado várias vezes durante o ano devido a surto da doença justamente por não tem remédio adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferon, avonex e outros, hoje estou sendo medicado com tecfidera., Positivo: Efeito positivo hoje, que a doença até entanto, apesar de estar sendo medicado em um curto período não tive mais surtos., Negativo: teve vários medicamentos que os efeitos foi devastador, como tremores, variação de calor e frio e incapacidade de trabalho e entre outros...</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo:</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Ciclofesfamida, Natalizumabi, Avonex, Fingolimod, Tecfidera. , Positivo: Todos tiveram falência, único q deu resultado positivo foi o Natalizumabi mas depois de 32 doses foi diagnóstico o vírus JC. , Negativo: Todos possíveis. Febre, náuseas, cala frio,tontura etc.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio , Positivo: Poder ter um medicamento em comprimido e não mais injetável foi a realização de um sonho, posso disser que psicologicamente tenho outra vida. Sou muito mais feliz e aceito a doença com muito mais facilidade. , Negativo: Ter que entrar judicialmente para poder ter direito ao aubagio. Um transtorno desnecessário para a vida dos pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e copaxone , Positivo: Foram reguladores dá doença. , Negativo: Transtorno em armazenar em refrigeração, transtorno no transporte, para viajar. São medicamento injetável, reações local, vasinhas estouradas, lesão local. Psicologico abalado por conta de picadas e mais picadas</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muito caro o tratamento o estado e/ou governo tem que ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apresenta eficacia semelhante aos interferons e glatiramer</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, teriflunomida, dimetilfumarato, fingolimode, natalizumabe, alemtuzumabe, azatioprina, Positivo: azatioprina--não há benefício Interferon e glatiramer e teriflunomida para EMRR com pouca carga lesional pode haver controle da enfermidade. AZA não tem benefício.fingo e natalizumabe são mais eficazes para doenças mais ativas com carga lesional maior.alemtuzumabe para os não respondedores as drogas anteriores, Negativo: Interferon--hepatopatia/depressãoGlatiramer--reação alérgica/lipodistrofia AZA--hepatopatia Fingo-- linfopenia, infecçõesNTZ-- LEMPAlemtuzumabe-- Hipotireoidismo, S Good Pasture, infecções</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O médico e o paciente devem ter o direito de escolher o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, por um ano. E Copaxone há seis anos. , Positivo: Não tive mais surtos. Trabalho e produzo riqueza e impostos para o Brasil. , Negativo: Não há.</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem palavras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque acho que toda tecnologia disponível deve ser dispensada aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Gilenya, Positivo: Avonex para mim nenhumGilenya não tenho recidivas da doença já fazem 26 meses., Negativo: Avonex todos os possíveis.Gilenya somente pequenos efeitos colaterais, totalmente aceitáveis.</p>
07/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Fingolimode, Positivo: Sem efeitos positivos associados ao Avonex. Com o Fingolimode a doença foi controlada, mais de dois anos sem surtos e sem efeitos colaterais até o momento., Negativo: Demasiados efeitos colaterais associado ao uso do Avonex.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós temos que ter novos tratamentos, já que a doença não tem cura. Mas pode ser uma possível forma de se viver bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Hoje eu consigo estar de pé, ter a independência de fazer as minhas coisas sozinho., Negativo: Dor de cabeça</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma ótima opção tomar via oral p quem toma injeções todos os dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon 1b, Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Dores na aplicação, calombo, hematomas</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de EM, com 9 anos de diagnóstico. Nada como não ter que levar agulhadas de 3 em 3 dias ou em dias alternados. Melhora demais nossa qualidade de vida e auto estima, além dos quadros de depressão que diminuem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: Melhor qualidade de vida, sem agulhadas, marcas, dores., Negativo: O SUS não fornecer aos pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ribif 44 e betainterferona 1 A, Positivo: O SUS fornece, Negativo: Dores na hora e depois das aplicações, manchas e machucados nos locais das aplicações, efeitos colaterais.</p>
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e Acetato de Glatiramer, Positivo: Rituximabe: infusão, imunossupressor somente de um grupo de linfócitos Glatiramer: imunomodulador, Negativo: Rituximabe: ter que tomar no hospital e antes do medicamento prescrito antialérgico a alta dose Glatiramer: dor na aplicação e no meu caso, lipodistrofia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: com o produto sendo avaliado, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o medicamento sendo avaliado , produto maravilhoso para esclerose, Positivo: , Negativo:</p>
07/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a droga é oral, e tão eficaz quanto as consideradas de primeira linha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rebif, copaxone, betaferon, gylenia, natalizumab, Positivo: o medicamento é muito bem tolerado, Negativo: os pacientes queixam-se de via parenteral</p>
08/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é uma medicação eficaz no tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente já comprovada por ensaios clínicos randomizados. Na prática clínica diária a necessidade de terapias orais é necessária visto a maior taxa de adesão a esta modalidade de via de administração.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida oral no tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente, Positivo: A taxa de adesão foi de 100% não havendo falha no uso da medicação bem como controle adequado da doença., Negativo: Até o presente momento nenhum efeito adverso sério ou que limitasse o uso da medicação. Um paciente referiu queda de cabelo transitória.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta (Avonex, Betaferom, Rebif)Acetato de glatiramer (Copaxone)Natalizumabe (Tysabri)Fingolimod (Gilenya)Fumarato de dimetila (Tecfidera), Positivo: Interferon beta e acetato de glatiramer - bom controle da esclerose múltipla de pacientes com formas não agressivas Natalizumabe - ótima opção de segunda ou terceira linha ou mesmo de primeira linha em paciente com esclerose múltipla altamente ativaFingolimod - ótima opção de segunda linha para paciente ou primeira linha para pacientes mais ativos da doençaFumarato de dimetila - ótima opção de primeira linha, boa adesão ao tratamento, Negativo: Interferon acetato de glatiramer- taxa de adesão modesta visto serem injetáveis de uso frequenteNatalizumabe - risco de infecção pelo JC vírusFingolimod - risco de infecções como herpes e fungicasFumarato de dimetila - efeitos gastrintestinais leve</p>
07/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxine, rebif, avonex, azatioprina e fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 .. copaxone .. Tysabri... fingolimode no momento , Positivo: Tysabri.. nenhum surto fingolimode nenhum surto até o momento ... , Negativo: Rebif 44 e copaxone reações horríveis... surtos constantes..</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muita gente purê citando que não tem como fica o de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou portador de EM e sou a favor de medicamentos novos com muito mais eficácia ao tratamento. Mas como é medicação de auto custo os pacientes tem que ter essa alternativa de tratamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: rebif 44 e atualmente fingolimode. , Positivo: Dois anos de tratamento e sem surtos, Negativo: Até agora só benefícios. 3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon rebif 44 e fingolimode , Positivo: sem surtos, Negativo: rebif muito mal estar e o fingolimode sem problemas.
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem essa doença e precisa da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, QUANTO MAIS DIVERSIFICAR AS OPÇÕES PARA TRATAMENTO MELHOR PARA PACIENTE. 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Afeta diretamente a vida de pessoas que fazem uso de outras medicações para tratamento, os quais o SUS não fornece o necessário para isso. Criar uma nova medicação, que melhore a distribuição dos já existentes ... 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o copaxone, Positivo: Não tive mais surto, Negativo: O ruim é que como sou magra, não tenho camada de gordura para a aplicação das injeções.
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho importante ter esta medicação no alto custo principalmente pela sua eficácia e praticidade por ser apenas uma dose VO por dia, com menor risco e fácil controle, maior aderência ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1afingolimode, Positivo: Interferon é eficaz na maioria dos casos menos nas formas remitentes progressivaFingolimode é eficaz e pode ser usada por via oral , Negativo: O interferon incomoda o paciente pela sua aplicação sub cutânea, e os pacientes tem maior dificuldade a aderência, tem efeitos colaterais importantes, depressão, febre, mialgia, fadiga.leucopenis.Fingolimode , tem que ser monitorado, a PA, leucopenia, e tive edema de mácula, impedindo o uso do mesmo.
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe um tratamento capaz de impedir a evolução de uma doença tão sofrida e incapacitante ele deve ser utilizado e instituído no âmbito do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As evidências científicas atuais mostram claramente que uma quantidade impactante de pacientes se beneficiariam com a medicação em questão. Além disso, o custo-benefício para o Estado seria melhor. 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Impediu o surgimento de novas lesões. Passei a ter uma vida normal graças ao medicamento., Negativo: Não existem efeitos negativos
28/01/2017	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam de alternativas para o seu tratamento, sendo que cada individuo possui é único. Assim quanto mais medicamentos disponíveis para a EM maior será o número de pessoas atingidas. 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a esclerose multipla é uma doença que debilita severamente as pessoas 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é de extrema contribuição para o nosso tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe, Positivo: Ambos os remédios conseguiram evitar um o surto de forma intensa e diminuindo as possíveis sequelas., Negativo: O ponto negativo fica no efeito colateral existente como dores no corpo, febre, sensação de gripe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferom, Positivo: controle da doença, Negativo: dores, rigidez, mal estar
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a medicação é importante e de alto custo é fundamental que os pacientes tenham direito ao mesmo para amenizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O aubagio é o melhor remédio para esclerose múltipla RR. E tem que estar na lista do sus! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubágio, Positivo: Qualidade de vida para os pacientes, pois não possui tantos efeitos colaterais e nem tem que ficar aplicando em si mesmo, ficando com marcas e roxos pelo corpo., Negativo: Nenhum efeito negativo, esse remédio é muito bom! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1b, Positivo: Nenhum efeito positivo!, Negativo: Esse remédio é uma tortura! Os efeitos colaterais são vários. Como peso nas pernas e braços, dor insuportável pelo corpo todos os dias, sem contar na pele machucada e roxa pelas aplicações!
28/01/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 30mg , Positivo: , Negativo: Febre, dor na região da aplicação e dor ao aplicar a injeção.
28/01/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 30mg , Positivo: , Negativo: Febre, dor na região da aplicação e dor ao aplicar a injeção.
28/01/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 30mg , Positivo: , Negativo: Febre, dor na região da aplicação e dor ao aplicar a injeção.
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif avonex tysabri gilenia , Positivo: Volta da perna parcialmente , Negativo: Nenhum</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou paciente 13 anos e precisamos mais opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betaferon, famprydina copaxone, Positivo: controle e melhor qualidade de vida, Negativo: alergia nos locais de aplicação</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opção de medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Até agora nenhum , Negativo: Continuo tendo surtos e lesões</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, necessitamos de opções de tratamentos, não é fácil ter uma doença que não tem cura e que te debilita... quanto mais opções, mais ampla o tratamento é, logo menos profissionais incapaz no mercado de trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone(Acetato de Glatirâmer), Positivo: reduziu a taxa de surto, Negativo: muitos efeitos colaterais</p>
27/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: excelente para o tratamento de esclerose multipla, Positivo: modificadora da doença , Negativo: efeitos colaterais superaveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: figolimode, natalizumabe, dmetil fumarato,interferonas , glatiramer, corticiode aztioprina ,rituximabe,alentuzumabe., Positivo: drogas modificadoras da doença, Negativo: efeitos colaterais suportaveis</p>
27/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha mãe usa, as aplicações deixam hematomas e estão cada dia mais doloridas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon 1b, Positivo: Não há , Negativo: Hematomas, aplicações doloridissimas, e caroços</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Nada a comentar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Fiquei sem surto, Negativo: Entrei numa depressão muito profunda</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Tecfidera, Gylenia., Positivo: Avonex, melhorou minha visão q havia sido comprometida com o surto e não me deixou surtar mais, Tecfidera não precisava de injeção, gylenia não surtei e não tive depressão e não preciso me furar, Negativo: Avonex, dores e efeitos dá injeção, Tecfidera depressão, gylenia imunidade mto baixa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação está ajudando muitos de nós portadores, ela precisa ser liberado com urgência</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei vários, tive falha terapeutica e agora estou tomando o Tecfidera e estou muito bem com ele, só que estou pegando judicialmente, mas estou tendo bons resultados com ele, Positivo: De todos que já tomei, o melhor foi o Natalizumabe, pena que sou JC+ e soe pude tomar por dois anos, eles nos dão melhores condições de vida, dentro do possível, porque nossa vida não é e nem será mais s mesma de antes da EMo, Negativo: O Gilenya, para mim, foi o pior de todos, parece que regredi na doença, agora estou melhorando com o Tecfidera</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 30mg , Positivo: , Negativo: Febre, dor na região da aplicação e dor ao aplicar a injeção.</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do betaferon 1b e as injeções estão cada vez mais doloridas. Esse novo medicamento é via oral, assim estaria livre das agulhadas dia sim, dia não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso betaferon 1b, Positivo: Melhorou os sintomas , Negativo: Aplicação muito dolorida, hematomas no local e caroço também</p>
08/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mais uma opção de tratamento para uma doença grave. Nem sempre os pacientes se dão com determinada medicação, então sempre é bom ter mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 30mg , Positivo: , Negativo: Febre, dor na região da aplicação e dor ao aplicar a injeção.</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O mundo posiciona-se favoravelmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode DEVE SER APROVADO TAMBÉM , Positivo: Excelentes , Negativo: Preço Tem que ser fornecido pelo SUS</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário novas alternativas para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex e Natalizumabe, Positivo: Não deixou que houvesse grandes sequelas quando houve o surto e uma diminuição desses surtos., Negativo: Sensação de gripe, febre, corpo dolorido.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida mostrou-se eficaz para o tratamento da Esclerose Múltipla Remitente Recorrente em vários estudos. Além disso, seria mais uma opção ao tratamento dos pacientes, com toda a facilidade que uma terapia oral proporciona</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflunomida, Positivo: Eficácia, facilidade de uso, boa segurança , Negativo: Nenhum, até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avonex, Betaferon, Copaxone, Rebif, Tysabri, Gilenya, Lemtrada, , Positivo: Para muitos deles, eficácia , Negativo: Para muitos deles, os injetáveis, dificuldade na adesão ao tratamento</p>
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif Beta interferona 1A, subcutanea 3x na semana, Positivo: , Negativo: dor de cabeça, reacoes locais, lipoatrofia. dor.</p>
29/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferom, Positivo: controle parcial da doença, Negativo: dores, mal estar</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferona, Positivo: Controle da doença, Negativo: dores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é um medicamento indicado para primeiro linha de tratamento da Esclerose Múltipla, quadro que minha esposa apresenta.É um medicamento em forma de comprimido, via oral, que reduz a frequência de surtos de desmielinização e evita o acúmulo de incapacidade.Por se apresentar em forma de comprimido, é mais fácil de ser armazenado e transportado, frente aos medicamentos injetáveis.Diferente do outro anteriormente usado por minha esposa (interferon), com o uso da Teriflunomida, os exames sanguíneos dela voltaram ao normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio, Positivo: * Normalização do exame sanguíneo: No caso da minha esposa, ela apresentava anemia, leucopenia, linfopenia e neutropenia enquanto usou o interferon. Já com a teriflunomida, os exames de sangue dela voltaram ao normal, melhorando significativamente a imunidade dela e com isto reduzindo riscos que a baixa imunidade causa.* Facilidade de ingestão e transporte do medicamento, por ser em forma de comprimido, via oral.* Estabilidade da doença: Com o uso da teriflunomida há 8 meses, os exames neurológicos de minha esposa estão estáveis; desde então ela não apresentou novo surto da Esclerose Múltipla., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon beta 1A, Positivo: O interferon é disponibilizado gratuitamente na rede pública., Negativo: A betainterferona é um medicamento em forma injetável, que deve ser armazenado e transportado refrigerado.Minha esposa utilizou o Rebif por 8 meses, fazendo controle sanguíneo mensal. Já no primeiro controle, ela apresentou quadro de anemia, leucopenia importante e linfopenia. Nos controles seguintes, além das alterações relatadas, ela começou a apresentar neutropenia. Foi diminuída a dose do interferon pela metade, mas com isto ela teve outro surto e a alteração sanguínea se manteve.O hematologista que a acompanha, após este período de observação, concluiu que eu não poderia fazer uso de interferon, sob risco de infecção grave.Frente a este quadro de baixa imunidade, a melhor opção para o tratamento da Esclerose Múltipla é a Teriflunomida.</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A teriflunomida é um medicamento indicado para primeiro linha de tratamento da Esclerose Múltipla, quadro que eu apresento.É um medicamento em forma de comprimido, via oral, que reduz a frequência de surtos de desmielinização e evita o acúmulo de incapacidades.Por se apresentar em forma de comprimido, é mais fácil de ser armazenado e transportado, frente aos medicamentos injetáveis.Com o uso da Teriflunomida, os exames sanguíneos estão normais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Positivo: * Normalização do exame sanguíneo: No meu caso, eu apresentava anemia, leucopenia, linfopenia e neutropenia utilizando interferon. Já com a teriflunomida, meus exames de sangue estão normais, melhorando significativamente minha imunidade.* Facilidade de ingestão e transporte do medicamento, por ser em forma de comprimido, via oral.* Estabilidade da doença: Com o uso da teriflunomida há 8 meses, meus exames neurológicos estão estáveis, não apresentei novo surto da Esclerose Múltipla., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1-A, Positivo: O interferon é disponibilizado na rede pública., Negativo: A betainterferona é um medicamento em forma injetável, que deve ser armazenado e transportado refrigerado. Utilizei o Rebif por 8 meses, fazendo controle sanguíneo mensal. Já no primeiro controle, apresentei quadro de anemia, leucopenia importante e linfopenia. Nos controles seguintes, além das alterações relatadas, comecei a apresentar neutropenia. Foi diminuída a dose do interferon pela metade, mas tive outro surto e a alteração sanguínea se manteve. O hematologista que me acompanha, após este período de observação, concluiu que eu não poderia fazer uso de interferon, sob risco de infecção grave. Frente a este quadro de baixa imunidade, a melhor opção para o tratamento da Esclerose Múltipla é a Teriflunomida.</p>
28/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o copaxone, Positivo: Não tive mais surto, Negativo: O ruim é que como sou magra, não tenho camada de gordura para a aplicação das injeções.</p>
29/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: , Negativo:</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento por ajudar e a mim e a milhares de pessoas, temos este direito, visto que a saúde é um direito do cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe - não tenho mais sintomas da doença e as inflamações que havia no cérebro já estão cicatrizadas., Negativo: Não possuo experiência negativas, uma vez que usei somente o remédio natalizumabe que apresenta ótimos resultados</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BETA INTERFERONA 44, Positivo: NÃO SEI., Negativo: DORES DE CABEÇA ALUCINANTES, FEBRE E DOR NO CORPO POR MESES SEGUIDOS.
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve fornecer o tratamento em todos os estágios da doença. 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mAis uma opção para o paciente q sofrem tanto. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Avonex, Positivo: , Negativo: Tive surtos e as aplicações eram dolorida s.
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que aumentar o número de opções de medicamentos aos pacientes de EM 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX: beta interferona 1a - utilizando há 3 anos, Positivo: Nos 3 anos de uso, não ocorreu nenhum surto da doença , Negativo: Como todo medicamento, existem efeitos colaterais, que são perfeitamente superados com analgésicos e descanso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Exstem vários estudos que comprovam e eficácia da Teriflunomida. Devemos fazer um esforço para que o SUS incorpore esse tratamento em seus protocolos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da decisão deles de não inserir no SUS este medicamento já comprovada a eficácia para portadores de EM (esclerose múltipla)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso deste medicamento. Está sendo muito melhor ao que eu tomava anteriormente. Além de ser via oral.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX e AUBAGIO., Positivo: O AVONEX: tinha relativo controle sobre a EM.O AUBAGIO: Praticamente sem efeitos colaterais. Dispensa geladeira. É administrado oralmente, (sem nenhum pré requisito). Eu sempre digo que é como se estivesse tomando somente água. , Negativo: O AVONEX: Peço a Deus para nunca mais voltar a usar. Muitos efeitos colaterais como: Dor de cabeça por uns 5a 6 dias. Prisão de ventre. Insônia e ansiedade. Dores no corpo e para mim a pior de todas era o dia da aplicação injetável. uma vez por semana, (Tenho muito pânico) e as horas seguintes eram com muitas dores.</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo um procedimento médico dessa importância excluir o SUS e várias pessoas que não dispõe de outro meios para obtenção desta ajuda medicinal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de novas medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, rebif, Copaxone e gilenya, Positivo: Interferon, rebif e Copaxone não tive efeitos positivosGilenya está me mantendo com menos surtos, Negativo: Com interferon, revigorar e Copaxone tive muitos surtos, hoje apresento uma dificuldade muitoGrande de caminhar, pois acabei ficando com uma sequela quando usava algum desses medicamentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é fundamental no tratamento de pacientes da moléstia EM (esclerose múltipla) e não possui similares com a mesma eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento possui eficácia comprovada contra os efeitos a EM (esclerose múltipla), doença degeneradora e extremamente penosa para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamento já tem comprovação de eficácia para portadores de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais medicamentos estiverem disponível, melhor para paciente, e com toda certeza menos gasto \$ para governo, quanto custa para governo o mesmo paciente sendo internado várias vezes durante o ano devido a surto da doença justamente por não tem remédio adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferon, avonex e outros, hoje estou sendo medicado com tecfidera., Positivo: Efeito positivo hoje, que a doença até entanto, apesar de estar sendo medicado em um curto período não tive mais surtos., Negativo: teve vários medicamentos que os efeitos foi devastador, como tremores, variação de calor e frio e incapacidade de trabalho e entre outros...</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a esclerose e doença grave, sendo que as pessoas que não tem condições financeiras devem ter acesso a todo medicamento necessário através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma alternativa menos invasiva e nociva para início do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interfon, acetato de glatiramer, natalizumabe, alentuzumabe, azatioprina, metotrexato, Positivo: Todos tem a função de controle clínico e radiológico da doença, varia o uso com o perfil do paciente é a gravidade de cada caso., Negativo: Os medicamentos de primeira linha são injetáveis com efeitos colaterais e falha de adesão. A nova proposta é colocar alternativa aos injetáveis.</p>
31/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opção ao tratamento, sabemos que a decisão depende de um grupo de pessoas, médicos e familiares..... Não à porque proibir, os passientes sempre são informados dos prós e contras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Natalizumabe, Positivo: Copaxone, durante 5 anos tivemos sucesso.... Depois começou a usar Natalizumabe 300 MG, esse a 3 anos q usa com resultados ótimos., Negativo: Copaxone depois de 2 ano q parou de usar começou a aparecer marcas necrosada na pela nos locais de aplicação.... Natalizumabe não vimos pontos negativos ainda....</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1A, Positivo: Depois q comecei fazer uso diminui os surtos, Negativo: Si da não tive nenhum efeito negativo</p>
06/02/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois as pessoas precisam do remédio o mais rápido possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/02/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamento tem altos benefícios. pouco efeitos colaterais para o tratamento do paciente com esclerose múltipla sendo um medicamento de ótimo custo beneficiopelos poucos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: teriflunomida, Positivo: sem efeitos colaterais medicamento via oral sem ser injetável , Negativo: ausência do medicamento na rede publica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon.fingolimode. copaxone , Positivo: todos tem positividade na acao ao atratamento , Negativo: interferon e copaxone injetáveis reações alérgicas indesejáveis fingolimode é utilizado para os casos mais refratários</p>
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais, náuseas, fadiga, dores no corpo.</p>
06/02/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferons, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/02/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos necessitam do medicamento pois esta doença é de difícil acerto de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e atualmente uso interferin beta 1a, Positivo: Normalização dos sintomas e diminuição de surtos, Negativo: Medicamentos fortes</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO EM, E COM CERTEZA A TERIFLOMIDA VEIO PARA NOS AJUDAR!!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE ~ REBIF, Positivo: COPAVONE - FOI HORRIVEL E TIVE QUE SER INTERNADA - NADA POSITIVOREBIF - FUI INTERNADA, MAS PASSO BEM, MAS PODERIA ESTAR MELHOR, MUITA FADIGA, MULETA E ASSIM VAI....., Negativo: COPAVONE - FOI HORRIVEL E TIVE QUE SER INTERNADA - NADA POSITIVOREBIF - FADIGA MULETA</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na minha opinião, o SUS sempre deve fornecer a medicação mais moderna e eficiente à comunidade, visando o bem estar e ótima qualidade de vida a todos.A disponibilização pelo SUS deve se dar quando for efetivamente comprovada a eficácia da medicação e quando os resultados obtidos forem iguais ou superiores aos das medicações que já vem sendo fornecidas, o que não é o caso da Teriflunomida, que apresenta diversos e importantes efeitos colaterais e, de acordo com estudos divulgados, não mostrou superioridade ao Interferon e ao Glatirâmer em relação as melhorias ou estabilidade do quadro de EM do paciente. Para algumas pessoas, é importante que o medicamento seja via oral, o que difere dos já à disposição mas, para mim, o mais importante além do controle da doença, são os efeitos colaterais! Só se mexe em time que está ganhando quando temos a certeza de que o resultado vá ser melhor ainda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 15 anos utilizando o Inerferon - REBIF e os últimos 4 anos com o Glatiramer - COPAXONE., Positivo: INTERFERON: Foi muito positiva a minha experiência com o Interferon pois a EM ficou super controlada e não tive indícios de progressão da doença. Outra qualidade da medicação que considero importante é a ausência de efeitos colaterais. mesmo sabendo que em outros pacientes ocorre sensação de gripe, dor de cabeça no dia seguinte, para mim, isto não acontecia. GLATIRAMER: Ausência de efeitos colaterais e considero vantagem também a aplicação diária pois não tenho mais que pensar se é o dia de aplicar a medicação ou não., Negativo: Antes de aplicar a medicação eu tomava paracetamol 500 mg,por orientação do meu médico, para amenizar possíveis efeitos colaterais. A aplicação 3 vezes na semana que, por melhor que eu encarasse e achasse necessário, dizia, como uma obrigação chata: Hoje é o dia da injeção!GLATIRÂMÉR: Os locais da aplicação ficam inchados e vermelhos tendo que fazer compressas para aliviar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou neurologista com experiência no tratamento da Esclerose Multipla e tenho 6 pacientes em uso de terifluonamida com boa resposta ao tratamento. Considero que a eficácia da terifluonamida é semelhante ao glatiramer e ao interferon porém com via de administração mais cômoda e com menos efeitos colaterais principalmente no tocante à local de infusão. Acho que para os pacientes poder escolher uma medicação com eficácia semelhante e mais cômodo seria muito interessante, podendo ter maior liberdade no uso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como neurologista tenho experiência com várias drogas usadas no tratamento da Esclerose Multipla inclusive tenho 6 pacientes atualmente em uso de terifluonamida com excelente resposta ao tratamento. Considero que a comodidade posologia supera o uso de interferon e glatiramer. Tenho experiência também com glatiramer, betainterferon, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe, azatioprina, fumarato, Positivo: Terifluonamida tem eficácia comparável ao interferon e é mais cômodo por ser oral e tem menos efeitos colaterais que a betainterferon e glatiramer. Glatiramer tem boa eficacia porém é incômodo pelo número de infusões. Betainterferon tem boa eficacia e segurança porém também incomodo pelas aplicações frequentes. Fingolimode tem alta eficacia e proteção para atrofia cerebral. Fumarato com boa eficacia Natalizumabe tem alta eficacia bem como alentuzumabe. , Negativo: Terifluonamida tem risco a ser considerado em gravidez. Glatiramer tem risco de lesão cutânea. Betainterferon tem efeito de sintomas gripais e febre que atrapalha a qualidade de vida do paciente. Fingolimode tem risco cardíaco. Natalizumabe tem risco de infecção por vírus JC e LEMP, alentuzumabe tem risco de câncer de tireoide fumarato tem risco de linfopenia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, betainterferon, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe , fumarato, Positivo: Glatiramer e betainterferon são eficazes, seguros e com muitos estudos de segurança. Fingolimode tem alta eficacia e segurança, alentuzumabe e natalizumabe tem altíssima eficacia. Terifluonamida é cômodo por ser oral e eficaz. Fumarato eficaz e cômodo , Negativo: Glatiramer reação local com necrose e Alta frequência de aplicações. Betainterferon inconveniente pelas injeções e pelos sintomas gripais. Fingolimode tem risco cardíaco. Fumarato tem risco de leucopenia, natalizumabe tem risco de LEMP, alentuzumabe tem risco para a tireoide</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta doença acaba com a vida útil da pessoa. Direitos humanos e leis asseguram direitos...sem mais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com insulina para portadores de diabetes mellitos, Positivo: Tive um maior controle do diabetes e pude utilizar o medicamento q é inviável o custo e demais aparatos para controle., Negativo: A demora em receber o produto depois do processo que entrei contra o governo e algumas vezes q falta na farmácia de alto custo,tendo q comprar pois se trata de um tratamento ininterrupto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para tratamento de câncer.nao sei os nomes, Positivo: A sobrevida, Negativo: Angústia medo incerteza na falta deles.</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, copaxone, fingolomode, Positivo: Estabilização da doença , Negativo:</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, tudo que seja favorável a melhorar as condições de vida do paciente é viavel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif 44,gabapentina, Positivo: diminuiu os espasmos e melhorou um pouco a marcha, Negativo: nauseas,vomitos,enjoos</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Governo só faz economia em situações contrarias ao próprio beneficio!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferon, Positivo: Nao sou paciente, porém outro medicamento é essencial para esclerosados, Negativo: Vide acima</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Positivo: Buscar bloquear evolução, Negativo: Risco de perca de evolução na doença autoimune e o esclerosados precisar se outro</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso de teriflunomida 14 mg/dia há um ano e não tive reações adversas e nem novos surtos. A doença está remissiva. É uma medicação de fácil administração, ao contrário do avonex. Então, porque não facilitar a vida dos que têm EM, diminuindo um pouco o sofrimento, oferecendo uma medicação mais eficaz , não agressiva e sem efeitos colaterais relevantes?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX 1a, Positivo: NENHUM EFEITO POSITIVO., Negativo: Dores, febre persistente, muita ardência , manchas e inchaços nas coxas,vasos estouraram e os músculos já não aguentavam mais receber a medicação. E o pior: tive surto durante o uso, que deixou sequela. Tive depressão, pois a aplicação do avonex era uma autoflagelação. Sofri demais, por fim, queria até desistir do tratamento.</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado pois o mesmo oferece mais qualidade de vida e comodidade aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, Positivo: Sessou surtos, Negativo: Fígado alterado</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os estudos precisam continuar, mas não acho que o medicamento deva ser restringido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, Avonex, Positivo: Evitar surtos., Negativo: Febre, indisposição, edemas, mal estar, dores de cabeça, dores no corpo, incapacidade temporária.</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de alto custo o qual a maioria dos portadores de EM não teria acesso para tal. E se a medicação é comprovadamente eficaz, justo termos a possibilidade de novos tratamentos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Ponto positivo por ser aplicado 1 vez por semana por ser injeção menos dor , Negativo: Efeitos colaterais e por ser injetável. Efeitos psicológicos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Afeta diretamente a vida de pessoas que fazem uso de outras medicações para tratamento, os quais o SUS não fornece o necessário para isso. Criar uma nova medicação, que melhore a distribuição dos já existentes ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que tenho conhecimento o medicamento teriflunomida é essencial no tratamento da esclerose múltipla e de elevado custo, o que inviabiliza o tratamento da maioria da população brasileira e deve ser distribuído gratuitamente com bastante controle para que chegue a quem realmente necessita sem desvios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Não entro em surtos , Negativo: Nenhum
30/01/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ter acesso aos novos tratamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1B; (3 x/semana e 1 Dia sim/1 Dia não)Interferon beta 1A; (Dias alternados)Acetato de Glatiramer 20 mg (Todo dia) , Positivo: Tive 7 internações ao longo do uso nas acredito que se tomasse a medicação seria pior. (BETA FERON 1B);Não tive internação (BETAINTERFERONA 1A)COPAXONE por enquanto tudo bem apesar dos efeitos colaterais, Negativo: Usei durante fevereiro / 2005 a março / 2014 - além das dores e cansaço meu pâncreas parou e tive muitos lipomasUsei de março /2014 a agosto/2016 não conseguia levantar da cama de tanto cansaço e dor nos ossosEm uso desde agosto 2016 vermelhidão no local, inchaço, coceira e dor nos ossos
31/01/2017	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e gilenia, Positivo: O último redução de surtos, Negativo: Muito cansasso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: , Negativo: Não segurava mais
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os tipos de doenças têm de ter tratamento eficaz pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/01/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aunagio é um medicamento eficaz com menores eventos adversos por ser oral, comparado aos outros medicamentos já existentes.Único imunomodulador oral de primeira linha. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aubagio, Positivo: Menores eventos adversosComodidade em viagem por ser oral sem refrigeração , Negativo: Demora do governo em dispensar a medicação 3ª - Não
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya e Avonex, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mais opções para o tratamento da Esclerose Múltipla é sempre bom, pois cada pessoa reage de uma maneira aos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone, Avonex e Gilenya, Positivo: , Negativo:</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e natalizumabe , Positivo: Copaxone nenhum efeito positivo, natalizumabe diminui os surtos e uso uma vez ao mês , Negativo: Copaxone: dores na aplicação diariamente, surtos recorrentes, novas lesões no cérebro, natalizumabe : mal estar, fraqueza, tontura dores de cabeça na aplicação</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ---</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No USA todo o tratamento é gratuito e da muito certo. Tenho amiga lá que está muito bem tomando os remédios a anos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Fiz hepatite medicamentosa com AVONEX e COPAXONE. Na 2a. vez quase fui para transplante hepático. Junto com EM, tenho NF 1 (neurofibromatose) e arritmia cardíaca. AUBAGIO e minha única opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX e COPAXONE , Positivo: AVONEX não tive tempo de ver benefícios. AVONEX diminuiu a evolução da doença. , Negativo: Ambos causaram HEPATITE MEDICAMENTOSA.</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A EM é uma doença que se apresenta de forma múltipla, variada. Precisamos ter múltiplas formas de tratamento, para a diversidade de pacientes tbem, Positivo: Em cada momento, foi necessario utilizar um medicamento mais adequado para os sintomas apresentados. Todos cumpriram seu objetivo, Negativo: As injeções traziam muitos efeitos colaterais. Hoje utilizo Fingolimode, sem esses efeitos prejudiciais. Uma libertação agora.</p>
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla é uma doença crônica e autoimune, onde as células de defesa atacam o próprio organismo, podem impactar de diversas formas um paciente, com um novo medicamento oral a vida desses pacientes podem mudar muito e a incorporação pelo SUS é primordial para dar mais escolhas de tratamento aos médicos e pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, quanto mais medicamentos disponíveis mais opções de tratamento para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, quanto mais medicamentos disponíveis mais opções de tratamento para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif e avonex, Positivo: , Negativo:</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TEM SIDO O MELHOR MEDICAMENTO QUE TOMOU ATÉ MOMENTO SEM EFEITOS COLATERAIS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AUBAGIO TERIFLUNOMIDA 14 MG, Positivo: MEDICAMENTO FÁCIL DE SER UTILIZADO POR SER COMPRIMIDO. TEM TIDO ÓTIMA MELHORA DE EQUILÍBRIO E MEMÓRIA. SEM EFEITOS COLATERAIS, Negativo: NADA A DECLARAR</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: METILPREDNISOLONA E FINGOLIMODE, Positivo: NENHUMA, Negativo: MUITO INCHAÇO, PROBLEMAS SERÍSSIMOS NO FÍGADO COM SEQUELAS ATÉ HOJE. MAL ESTAR E MUITO EQUILÍBRIO EMOCIONAL</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF`44 , Positivo: CONTROLE DA DOENÇA., Negativo: SENSAÇÃO DE FADIGA, FEBRE, SINTOMA GRIPAL.</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento com excelentes resultados para o tratamento da Esclerose Multipla, com a mesma eficácia dos imunomoduladores disponíveis, e com a vantagem de ser via oral, o que aumenta a aderência.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com tos os imunomoduladores tais como: Acetato de Glatiramer, Interferonas Beta 1 A Im e SC e 1B SC, Fingolimode, Natalizumabe, Fumarato Dimetila;, Positivo: Os imunomoduladores (INF e Glatiramer) são medicamentos excelentes para o controle dos surtos (reduzem em média 30% da taxa anual de surtos e 50% da carga de lesões na ressonância magnética do crânio) e são seguros quanto aos efeitos colaterais mais graves. O Fingolimode e o Natalizumabe são excelentes para o controle dos pacientes com doença mais grave e que apresentam falha aos imunomoduladores., Negativo: Os INFs e Glatiramer são seguros mas com eficácia moderada, então são mais indicados para doença leve/ moderada, o Natalizumabe muito eficaz para doença mais grave tem o problema do JC vírus e aumento do risco da Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva, o Fingolimode tem a questão da primeira dose monitorada, edema de mácula e controle da linfopenia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teriflomonida, Positivo: A Teriflunomida tem eficacia semelhante aos INFs e Glatiramer, sendo indicada para os casos de doença leve/ moderada e tem a vantagem de ser administração via oral o que aumentou a aderência e satisfação/ qualidade de vida, já que 30% ou + dos pacientes, não aderem ás injeções., Negativo: Não observei, apenas queda de cabelo no inicio do tratemto e cuidado quanto a anticoncepçnao e gravidez</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto deve ser incorporado por questões de comodidade aos pacientes, uma vez que o mesmo é um tratamento oral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone (cloridrato de glatiramer)Gylenia (fingolimode), Positivo: , Negativo: Muitos efeitos colaterais.</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1b , Positivo: Não tive , Negativo: Nos primeiros meses da doença tive surtos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/01/2017	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>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. A teriflunomida é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA. Além disso, a teriflunomida é uma droga com um mecanismo de ação diferente das outras drogas disponíveis, oferecendo aos médicos mais uma opção terapêutica para os médicos como primeira linha de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM interferón Beta (Rebif), Positivo: Conseguiu conter a doença por 2 anos, mas depois tive surto leve e fortes efeitos colaterais., Negativo: Efeito gripal, efeitos colaterais nos locais de aplicação, depressão.</p>
31/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon, Positivo: Retardo da evolução da doença , Negativo: DepressãoO uso contínuo fez com que intermédio não fizesse mais efeito</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: , Negativo:</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa faz uso deste medicamento AUBAGIO, com resultado favorável a sua saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa já fez uso do AVONEX e AUBAGIO., Positivo: Com o AVONEX, ela teve relativo controle dos surtos. Com o AUBAGIO maior eficácia no controle dos surtos, praticamente sem efeitos colaterais. De fácil utilização, não causando estresse. Ela diz que é como tomar água., Negativo: AVONEX, seu uso é muito estressante, tendo como efeitos negativos, dores de cabeça por 5 a 6 dias; dores no corpo e extrema fobia na hora da aplicação pelo fato de ser injetável.AUBAGIO: inicialmente houve uma pequena queda de cabelo, controlada com a utilização de Biotina.</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, interferon e gilenia. , Positivo: , Negativo:</p>
30/01/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/01/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é inovador no aspecto de uso oral. Não só por isso, mas porque usei e me dei bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainteferon, glatiramer e aubagio., Positivo: interferon nao consta. Glatiramer nao irrita a pele. Aubagio ne dei melhor., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Item 8.1, Positivo: , Negativo:</p>
30/01/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que sofre de esclerose múltipla e necessita o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, -</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: -, Positivo: --, Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -</p>
31/01/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença grave, o Estado deve prover opções de tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer e altas doses de vitamina D, Positivo: , Negativo:</p>