

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alentuzumabe para Esclerose Múltipla - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Sem sintomas, Negativo: Não teve reação</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação essencial para controle e não progressão dá enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon1A, betaferon 1B, Glatinamer, tysabri, fingolimode, Positivo: Usei o betaferon 1B por 5 anos com bom controle dos surtos, o tysabri por 4 anos todos com bom resultados, os demais por pouco tempo., Negativo: Todos tem muitas reações</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente reage de maneira diferenteE estas drogas se fazem necessarias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1 ABloqueou o avanço da doença, Positivo: Bloqueou o avanço da doença, Negativo: Não vejo efeitos negativosSem essa droga eu estaria em estado vegetativo</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença reage de maneira diferente em cada pacienteEssa droga e necessário p bloquear o avanço da doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1 a , Positivo: Bloqueou o avanço da esclerose multiplaDoença da qual sou portadora, Negativo: Não vejo efeitos negativosEssas drogas são necessárias p bloquear a esclerose multipla</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1 a , Positivo: Bloqueou o avanço da esclerose multipla, Negativo: Não vejo pontos negativos apesar dos efeitos colateraisÉ o preço a ser pago p bloquear a doença</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon e natalizunabe, Positivo: O interferon seguiu os surtos por um tempo mas depois tive que trocar e o natalizunabe tem segurado os surtos já fazem 2 anos, Negativo: Às vezes efeitos colaterais mas tomo remédio para combatê-lo.</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 22 e Rebif 44, Positivo: REbif 44 produziu os efeitos esperados inibindo os surtos violentos e num intervalo bem maior entre um surto e outro., Negativo: Rebif 22, ineficaz devido a dosagem ser pouca para o organismo do portador de EM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o médico prescreve algum tipo de medicamento, esse deve ser fornecido pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEXCOPAXONE, Positivo: Não tive surtos com ambos os medicamentos., Negativo: O Avonex, além de ser injetável, me deu reações desconfortáveis após 5 anos de uso.O Copaxone não surtiu o efeito desejado pelo médico, além de ser injetável !</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone,Azatioprina, Avonex,Rebif 22 e Natalizumabe., Positivo: Fiquei bastante tempo sem surtos e sem graves sequelas da doença., Negativo: Reações adversas.</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente de Esclerose Multipla tem o direito de ter mais medicamentos paraMais opções pelos medicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex. Nao segurava o surtoRebif 22. Também não Rebif 44 por um bom tempo fiquei bem. Mas depois também pioresAgora tomo Natalizumabe , Positivo: Poucose efeitos positivos no Avonex e Rebif 22O Rebif 44 ajudou por bastante tempo., Negativo: Todos com muita dor de cabeça após o uso, sintomas de febre</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A existência de mais opções terapêuticas disponíveis no SUS para os portadores de Esclerose Múltipla é essencial. Até porque muitos pacientes apresentaram restrições de uso a determinadas medicações como o fato de ser JCV positivo para o uso do Natalizumabe ou apresentam falha terapêutica com as medicações tradicionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon - 6 anosCopaxone - 6 mesesGilenya - 8 mesesTysabri - 2 anos e meio, Positivo: Betaferon - 6 anos (reduziu a quantidade de surtos anuais de 3 para 1 por ano)Copaxone - 6 meses (não produziu o efeito esperado, ponto positivo por não trazer muitos efeitos colaterais)Gilenya - 8 meses (não produziu o efeito esperado. Ponto positivo por ser medicação oral)Tysabri - 2 anos e meio (sem efeitos colaterais e ótimo recurso terapeutico, apenas 1 surto desde o início do tratamento), Negativo: Betaferon - 6 anos - muitos efeitos colaterais, sensação de gripe e fadigaCopaxone - 6 meses - não conseguiu barrar a evolução da doença Gilenya - 8 meses - não conseguiu barrar a evolução da doença, gastrite, nausea e refluxoTysabri - 2 anos e meio - interagir com o virus JCV podendo causar a LMP.</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente tem direito a ter tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , acetato de glatiramer e natalizumabe, Positivo: Os dois últimos estabilizaram a doença. , Negativo: Beta muitos efeitos colaterais e falha terapeutica no meu caso. Acetato problemas na pele devido excesso de aplicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	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: Regressão dos sintomas, Negativo: Imunodepressao</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Diminuição de lesões e não ocorreram mais surtos, Negativo: Dor de cabeça e dores no corpo</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , copaxone, natalizumabe, Positivo: Somente tive efeito positivo com o natalizumabe. Prático, sem sofrimento com injeções, redução dos surtos, melhor monitoramento da doença., Negativo: Reação alérgica grave(avonex), lipoatrofia nos braços e coxa, manchas escuras pelo corpo, desconforto na aplicação, dificuldade para transporte em viagens (copaxone)</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento importante, que vários pacientes estão usando com sucesso. Importante fazer parte do rol de medicamentos do SUS, pois irá proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 6+Rebif 44, uso há quase 10 anos., Positivo: Felizmente, depois que comecei a usá-lo não tive novos surtos, esse é o aspecto positivo,, Negativo: Fico com hematomas, dor de cabeça, dor no corpo, febre e baixa imunidade, o que deixa-me exposta a doenças oportunistas, como gripes, infecções urinária e de garganta etc.</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos devem ser liberados para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um total descaso as pessoas parecerem com uma doença tão cruel e não ter um mínimo de acompanhamento do governo em seu país de origem. Terrorismo, essa é a palavra. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1-a, Copaxone, Tysabri., Positivo: Melhoraria no equilíbrio, marcha e coordenação motora com o Tysabri., Negativo: - Bataferon 1-a: depressão, calafrios sempre que a medicação efa administrada, Copaxone: vermelhidão e nódulos no local da aplicação.
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favoravel à incorporação de Alentuzumabe para tratamento de esclerose multipla.Acredito na incorporação de todos os medicamentos para tratamento de Esclerose Multipla, arsenal terapêutico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone, natalizumab, Positivo: Natalizumabe menos efeitos colaterais, Negativo: Interferon muitos efeitos colaterais, copaxone picadas diárias</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóides, Positivo: Cortou o surto, Negativo: Efeitos colaterais</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Super concordo, é muito importante para nós doentes com EM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1b, Natalizumabe (Tysabri) e vou comçar com Fingolimode (Gilenya., Positivo: São excelentes até meu corpo acostumar com eles., Negativo: Não tem.</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 amigos portadores da EM e estão precisando desse medicamento devido a falha terapeutica dos outros, porém nosso pais eles não visão os direitos humanos a pessoas doentes e sim a presos, bandidos e marginais, se um dia eu precisar desse medicamento como será ? Terei que entrar na justiça como eles estão fazendo, demorar 3 meses a 6 para a liberação do medicamento ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Copaxone totalmente ineficaz.Tecfidera iniciei o tratamento a 2 meses e meio e estou me sentindo bem., Negativo: Copaxone são poucos que conseguem segurar a doença com esse medicamento, logo tem que trocar quando seguram eu mesmo tive 4 surtos em 6meses.Tecfidera tive um surto ao iniciar, porem esta cedo para dizer se foi falha do medicamento.</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deva ser dada mais esta opção de medicamento para uma doença autoimune e degenerativa tão agressiva. Se todos os outros tratamentos de primeira linha (interferons e acetato de glatiramer) apresentaram falha terapêutica, o médico deve ter a opção de mais medicamentos para indicar ao paciente, já que o natalizumabe e o fingolimode (também disponíveis nas farmácias de alto custo) podem prejudicar o paciente que já tenha outros agravantes devido às reações adversas que podem ser causadas por estes medicamentos.Creio que quem deve decidir sobre a melhor linha de tratamento para o paciente seja o médico, que tem informações sobre o histórico do paciente.Quanto mais opções para estabilizar ou diminuir o progresso de uma doença degenerativa, melhor. Isso agiliza o processo e diminui as chances de complicações maiores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1-b (Betaferon), Acetato de glatiramer (Copaxone)., Positivo: Utilizei o interferon beta 1-b por 1 ano e apresentou falha terapêutica. Tive muitos surtos e então trocaram para o Acetato de Glatiramer. Tive somente 2 surtos em 8,5 anos de tratamento com este medicamento., Negativo: Comecei, há alguns anos, a apresentar reações adversas do Acetato de Glatiramer. Apresento lipopatrofia severa em todos os locais de aplicação e secura de mucosas.Atualmente, estou na justiça tentando obter o teriflunomida.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, acetato de glatiramer., Positivo: Retardavam os efeitos da doença. , Negativo: Vários entre eles tive hepatite medicamentosa.</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço alguns pacientes que usam este remédio, o Junior Carriao por exemplo, de SP e ficou sem o remédio ano passado. Os médicos do SUS que prescrevem este tipo de medicação possuem conhecimento muito especializado sobre estes fármacos e portanto, são muito criteriosos e corretos em suas prescrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Redução de surtos, Negativo: Fadiga, confusão mental e tremores</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quero toda a ajuda possível pois preciso de apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Segura crises. , Negativo: Da dor e febre.</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores merecem esperança no tratamento da doença mesmo que experimentais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e natalizumabe, Positivo: Natalizumabe com controle parcial dá patologia em questão, Negativo: Rebif com muitos efeitos colaterais e no meu caso sem controle</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho uma filha q twm esclerose multipla ha 9 anos e ja tomou varias medicações sem resultados.conseguimos q fizesse a primeira fase do tratamento em londres . porem revera fazer uma outra aplicacao e 2018.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alentuzumab, Positivo: melhor qualidade de vida como sem fadiga, sem crises. o quw da maia seguranca e evita ansiedade e depressão também, Negativo: colpaxone por varios anos. inicialmente aa crises se davam de ano em ano c passar do tempo ; o espaco foi diminuindo. o que ocasionou a troca p rebif e foi pior pprque as crises passaram p de tres em tres meses .e antes deste tratamento ja tinha ocorrido mes a mes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: colpaxone rebif. fisioterapia respiratoria e neurologica, Positivo: nenhum, Negativo: crises e mais crises chegando a serem mensais</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ta, Positivo: Ta, Negativo: Ta</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ghhfscbnjgv, Positivo: Xfgbbvdtbb, Negativo: Cvbjutzc bhfd</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe a doença é para beneficiar a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	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
28/04/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que seja muito importante disponibilizar novas terapias para pacientes que já fizeram uso de outros medicamentos e não tiveram sucesso no tratamento. Poderá ser uma alternativa para contribuir para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Não apresento reações adversas ou efeitos colaterais significativos., Negativo: Dor imediata no local após a aplicação e fazer uso diário.</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento ja vem sendo utilizado em diversos outros países, como Inglaterra, e são aprovados e recomendados pelos governos. Compreendo que a inserção de mais um medicamento no rol de possibilidades no tratamento da Esclerose seria de grande valia para os pacientes e a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Melhora dos sintomas como perda da visão, fadiga e restrição de movimentos, Negativo: Nao foram percebidos efeitos negativos.</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon beta 1a, Positivo: na maioria da vezes nao tenho efeito coleteral e nao tive surtos desde que iniciei o tratamenfo a 1 ano e meio, Negativo: qundo tenho, são calafrios durante a noite, insônia e dor de cabeça.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo, diante de doença tão excruciante, ainda pedir recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo, diante de doença tão excruciante, ainda pedir recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muito. Cansada de tomar enjecoos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estacionamento dá doença, Negativo: Muito efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, avonex, Positivo: Estacionou, Negativo: Efeito colateral</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença é pouco conhecida portanto pouca medicação. É necessário barricada vez mais o leque de possibilidade pois a doença é muito específica para cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera., Positivo: ., Negativo: ..</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tá muito bem com o uso dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento Alemtazumab possui uma tecnologia superior á betairterferona e ao acetato de glatiramer, podendo cessar quadros de incapacidade associado à surtos de pacientes com falha terapêutica. Além disso, a medicação hoje disponível (natalizumab) possui o risco de LEMP para pacientes com o JC vírus, e tal medicação seria uma solução para pacientes não podem administra-lá.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, betairterferona, avonex, gilenia, natalizumab, Positivo: As medicações cessaram os surtos por um período de tempo, melhorando a qualidade de vida do paciente., Negativo: Os surtos foram constantes após 2 anos de uso das medicações, exceto natalizumab que é a medicação atual, mostrando uma diminuição da eficácia do tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo privar alguém de ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento altamente eficaz que deveria sim ser incluído para os portadores de esclerose visto que este pode melhorar a condição de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatimer, durante 6 anos, uso diário de injeções subcutaneas Gilenya, durante 1 ano uso diário de comprimidos. Com ambos tive falha terapêutica passando então para o natalizumabe já a 17 meses sem progressão da doença., Positivo: O glatimer funcionou muito bem durante 6 anos onde não tive problemas graves, utilização em casa sem problemas. O gilenny teve 8 novas lesões em um ano, o que não mostrou eficiência do medicamento. Já o natalizumabe é um ótimo medicamento que foi possível verificar melhora já nas primeiras doses como redução de fadiga, visão dupla e melhora das lesões., Negativo: Copaxone- injeções diárias, muitos hematomas e fibroses devido a aplicação Gilenya- muita fadiga, e diversos surtos Natalizumabe- aplicações venosas uma vez por mês e pode utilizar apenas por 24 meses</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Bons .Apenas 3 meses de reação e 7 anos sem surtos., Negativo: Corticóides um mal necessário</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam de mais opções terapêuticas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A, Positivo: Houve uma melhora de 60% do desenvolvimento na doença, o que fez parar os possíveis surtos., Negativo: Dores muito forte de cabeça, caroços e manchas pelo corpo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a Esclerose Múltipla é muito diferente em cada pessoa, e por isso a importância de ter varias opções para os pacientes, pois alguns medicamentos que fazem efeito em uma paciente, não faz no outro. a EM é uma doença muito complicada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe - Tysabri, Positivo: Comecei a usar a 2 meses e não tive nenhum surto, Negativo: Comecei a usar apenas 2 meses. preciso usar mais tempo para ver como a EM vai continuar reagindo.</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon natalizumab fingolimode, Positivo: Betaferon e natalizumab - diminuição de surtos , Negativo: Fingolimode - baixa imune muito grande. Tontura e MOLEZA.</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação deste medicamento traria mais uma oportunidade de tratamento para os pacientes com EM, podendo representar melhoria nas condições de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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: Avonex e rebif 44 mcg, Positivo: Estacinou a progressão da doença e evitou surtos recorrentes da mesma, Negativo: As vezes sente dores de cabeça e no corpo como uma gripe</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dessas medicações nenhuma mas espero q quando usar tenha bons resultados., Positivo: Os medicamentos q eu uso não tem resultado descobri a pouco q tenho Esclerose Múltipla e não tenho um específico uso só 3 Fluoxetina d 20mg e 2 Amitriptilina de 25mg fora os Tilex e injeções para dor., Negativo: Não tenho um vida calma é com muita dor.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou esperando minha consulta em Junho para ver a medicação q vou começar a fazer., Positivo: Por enquanto não tenho nenhum resultado., Negativo: Dores horríveis e mal estar constante.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila (Tecfidera), Positivo: Estabilização das lesões e ingestão oral., Negativo: Não é fornecido pelo SUS e possui alto custo.</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla não é igual em todos os pacientes, portanto precisamos de uma variação maior de medicamentos para tratar tal enfermidade. A vida de muitas pessoas estão em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente uso Natalizumabe, mais já tomei outros que foram piorando meu estado de saúde até que cheguei nesse que foi o correto para mim, Positivo: Está sendo muito bom e melhorou minha qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	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
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao pode ser preliminar e sim algo exato.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebiff 44 e atualmente tysabre, Positivo: rebife manteve surtos recorrentestysabre estabilizou estado de saude, Negativo: rebiff manteve com os surtos mesmo com a medicacaotysabre nao houve efeito negativo</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga se tratando com esse medicamento em Londres e está tendo um grande sucesso no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todos os pacientes de esclerose multipla contribuem muito para a sociedade e com sua saude protegida contribuíram ainda mais! novos medicamentos como esse sao essenciais para isso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe, Positivo: Avonex - muitas reaçõesNatalizumabe - Melhorou muito a marcha e equilíbrio e humor, Negativo: Avonex muitas reações e surtosNatalizumabe bom mas está fazendo mal ao organismo Jc positivo ..mas ainda tomo esse.</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	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
29/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É extremamente necessário para o tratamento dos pacientes e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilizou a doença, Negativo: Nenhum</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda possibilidade de tratamento deve estar acessível aos pacientes e médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona e Copaxone, Positivo: Não percebido., Negativo: Injeções diárias com fortes dores no local de aplicação e região.</p>
29/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aprove o medicamento.. ajudem as pessoas que realmente precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Outros países já trabalham com sucesso com esse medicamento. Para o portador da doença é uma esperança de tratamento com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Controle da doença , Negativo: Efeitos colaterais da aplicação uma vez por semana. Dor de cabeça, dor no corpo, cansaço, falta de energia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Médicos especialistas recomendam o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Positivo: A doença não avançou, Negativo: Efeitos colaterais indesejados</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é uma opção a mais para o tratamento da esclerose múltipla. Que deve ter um aumento em suas medicações já que as pesquisas estão avançando. Sou a favor de que não seja retirada nenhuma medicação e também que seja incluindo no SUS quantas medicações novas forem sendo colocadas a disposição do mercado. Assim médicos e pacientes podem ser contemplados sem ter que comprar mas ter pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Para o meu quadro está sendo possível usar, Negativo: Efeitos colaterais</p>
29/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	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: Avonex, Positivo: Ajudou com o impedimento do avanço da doença, Negativo: Efeitos colaterais indesejáveis</p>
28/04/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe uma possibilidade de tratamento temos sim que investir. Para que essas pessoas possam ter uma melhor expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio 14mg. Terifunomida., Positivo: Remédio via oral. Não invasivo. Sem efeitos colaterais. Ótimo, Negativo: Ainda não tenho em 1 ano com a medicação.</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Queridos amigos e familiares, vcs poderiam perder uns 5 minutinhos respondendo essas duas consultas públicas!?! POR FAVOR! Elas visam analisar a inclusão de dois medicamentos, o Alentuzumabe (Lemtrada) e o Fumarato de Dimetila (Tecfidera) para Esclerose Múltipla no SUS. Isso é muito importante para nós já que essas medicações são caríssimas! Links:Consulta Pública n. 20:http://bit.ly/opinio20Consulta Pública n.21: http://bit.ly/opinio21* Sugestões de resposta a respeito dos tópicos 6 e 7 do formulário de contribuições de experiência ou opinião:6) A recomendação preliminar da CONITEC foi (20) NÃO favorável à proposta de incorporação do Alentuzumabe indicado para portadores de esclerose múltipla remitente recorrente, previamente tratados com betainterferona ou acetato de glatirâmer. / (21) NÃO favorável à proposta de incorporação do Fumarato de dimetila para o uso após a 1ª falha de tratamento da Esclerose Múltipla e/ou falta de aderência ou intolerância às formas parenterais. Você concorda?(X) Discordo totalmente da recomendação preliminar.7) Comente: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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Varios, Positivo: sou consultor de saude, Negativo: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao</p>
26/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A população merece ter acesso ao que ha de melhor e mais moderno a seu dispor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conheço pacientes qie toveram otimos resultados com a substancia., Positivo: Melhora substancial do quadro clinico., Negativo: Poucos efeitos colaterias leves previstos em bula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lemtrada, Positivo: Melhora no quadro clinico, restaura o sistema imunologico do paciente., Negativo: Poucos efeitos colaterias previstos em bula.</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem todos os medicamentos funcionam para todas as pessoas e como no meu caso, em particular, obtive falha terapêutica em todos os tratamentos (avonex, copaxone, natalizumabe e Gilenya). Estou com algumas sequelas e não tenho dinheiro para pagar por esse tratamento, que seria a solução para esta terrível enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Natalizumabe e Gilenya , Positivo: Funcionaram por algum tempo, mas falharam me causando vários surtos. , Negativo: Tive surtos. O mais severo foi com o Gilenya, me causou um surto grave, me impossibilitando de fazer alguns movimentos.</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento foi aprovado pela Anvisa. E, pode ajudar muitos portadores desta terrível doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tecfidera, corticóides orais e por pulso terapia, plasmaferese , Positivo: acabou com o surto e retorno parcial da visao. , Negativo: corticoides - aumentam a pressao e a glicose. plasmaferese diminuia a pressao.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tecfidera , Positivo: diminuicao dos surtos anuais, efeitos colaterais controlaveis e facilidade para transporte e para ser consumifo. , Negativo: desconheco</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as alternativas comprovadamente eficazes na melhoria da qualidade de vida de portadores de esclerose múltiplas deveriam estar disponibilizadas para que os médicos em conjunto com os pacientes possam escolher a melhor alternativa para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa é portadora de esclerose múltipla remitente recorrente e faz uso do Tecfidera., Positivo: Uso oral, efeitos colaterais mínimos e pouco incômodos, sem necessidade de armazenagem em refrigeração, sem necessidade de se aplicar injeções e sem ocorrência de novos surtos após o início do tratamento com essa medicação., Negativo: Até o momento, com dois meses de uso, sem efeitos negativos.</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vide relatório técnico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia, Positivo: Diminuição dos surtos de esclerose múltipla, Negativo: Nenhum</p>
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mg (Rebif), Positivo: A betainterferona por dois anos foi a medicação que auxiliou na contenção da EM, melhorando minha qualidade de vida e permitindo que não ocorressem surtos da doença., Negativo: A betainterferona possui vários efeitos colaterais, principalmente relativos a dor no corpo, dor de cabeça, entre outros relacionados a gripe. Após um período passou a apresentar falha terapeutica (aumento na quantidade de lesões detectado por RM e ocorrência de surtos).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O alentuzumabe é uma opção a mais de remédio para nós que sofremos de EM, pois sabemos que hoje o quadro é restrito, as medicações disponíveis dão efeitos colaterais terríveis além de faltarem constante nas farmácias de alto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Positivo: Nenhum, Negativo: Enjô náusea febre ideação suicida e dores corporais. Extremamente inviável.</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A - Avonex , Positivo: Controle dos sintomas da EMEspaçamento entre os surtod, Negativo: Febre, dor no corpo,após a aplicação</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Fingolimode e Natalizumabe, Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Avonex - aplicação</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Natalizumab, Positivo: Copaxone diversos anos sem surtos Natalizumab também mais de 3 anos sem surtos, Negativo: Rebif enrijecimento da perna</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol 500, Positivo: Desinflamacao e remissão de surtos, Negativo: Osteoporose</p>
28/04/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário a medicação a todos os portadores é um direito</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex copaxone tysabre gylenia , Positivo: Tive efeito positivo com o avonex mudei por ter surto e ppirque já haviam outros medicamentos que poderiam melhorar meu estadoAd mudanças foram feitas pelo meu médico para minga melhoraQuando não havia melhoras por sofrer algum surto fui mudando dr medicaçãoA mudança é para melhorar o quadro de surtos e eu estar e ficar melhor para uma vida melhor, Negativo: Os efeitos negativos é que eu tomei por algum tempo cada um nad obtive os efeitos colaterais que cada medicação corre o riscoPor isso a mudança de medicaçãoPois poderia causar alto grau de complicação para minha saúde</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex copaxone tysabre gylenia, Positivo: Tive efeito positivo com o avonex mudei por ter surto e ppirque já haviam outros medicamentos que poderiam melhorar meu estadoAd mudanças foram feitas pelo meu médico para minga melhoraQuando não havia melhoras por sofrer algum surto fui mudando dr medicaçãoA mudança é para melhorar o quadro de surtos e eu estar e ficar melhor para uma vida melhor., Negativo: Os efeitos negativos é que eu tomei por algum tempo cada um nad obtive os efeitos colaterais que cada medicação corre o riscoPor isso a mudança de medicaçãoPois poderia causar alto grau de complicação para minha saúde</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebiff 44Gilenya , Positivo: Avonex - Injeção uma vez por semana.Rebiff 44 - Menos reação que o Avonex.Gilenya - Medicação oral., Negativo: Avonex - Medicação injetável, dava muitas reações.Rebiff 44 - Medicação injetável 3x na semana, tb dava reações.Gilenya - Tb tive reações.</p>
25/04/2017	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
25/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo novo medicamento incluído no tratamento da doença é sempre bem vindo. Além de que a pesquisa foi muito bem apresentada e pode trazer benefícios aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Gilenya, Positivo: Com o Rebif, permaneci estável e não apresentei surtos aparentes. Já com o Gilenya, tive muito mais qualidade de vida, além da facilidade de administração do medicamento. É de fácil transporte e também não apresentei qualquer efeito colateral. Por fim, com o Gilenya, apresentei redução das lesões na ressonância magnética. , Negativo: Com o Rebif, o local de aplicação ficava sempre muito dolorido, com vermelhidão e edema. Além disso, os efeitos colaterais após a aplicação era de uma gripe forte, deixando o corpo sempre com uma sensação ruim. O transporte era difícil e demandava tempo para a aplicação. Por fim, com o Rebif apresentei novas lesões na ressonância magnética, o que ensejou a troca de medicação. Em contrapartida, o Gilenya não apresentou qualquer efeito negativo.</p>
25/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif (Betainterferona 1A), Positivo: Estagnação da doença. , Negativo: A aplicação do remédio, assim como seus efeitos colaterais dificultam "seguir a vida normalmente" como portador de EM. A náusea, as dores de cabeça lancinantes, a febre e o mal estar aliados ao desconforto da aplicação do remédio, que além de ser dolorida te proporciona uma vida "algemado a uma geladeira", são apenas alguns dos fatores que fazem com que o portador de Esclerose Múltipla busque o acréscimo de novas terapias no protocolo do SUS.</p>
25/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é comprovadamente o que há de mais eficiente na momento para o tratamento da EM, devolvendo qualidade de vida aos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimoide e Natalizumab , Positivo: Não houve efeitos positivos. Apenas falha terapêutica. , Negativo: Falha terapêutica.</p>
25/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferons e glatiramer, Positivo: Nenhum, Negativo: Efeitos colaterais incompatíveis com uma vida ativa, prejudiciais ao fígado e ineficazes</p>
25/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Betaferon, Copaxone e Fingolimode., Positivo: Fingolimode não apresentou efeitos colaterais, por enquanto. Faço uso há mais de um ano., Negativo: Avonex- aumentou muito minhas enzimas hepáticas (TGO, TGP), inviabilizando a continuidade do tratamento.Copaxone-tinha muita falta de ar, inviabilizando a continuidade do tratamento.</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Médico e pacientes necessitam de um arsenal maior á disposição para a escolha do medicamento ideal. Considerando que a doença pode responder de diferentes formas a diversos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Natalizumab- Vitamina D, Positivo: os efeitos de ambos foram sentidos, porém de maneira lenta e não muito significante no caso., Negativo: Natalizumab- muita fraqueza por vários dias a seguir ao procedimento.Vitamina D- controle alimentar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferon 1b, Positivo: evita o prolongamento dos surtos, Negativo: Não percebi</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Ele funcionou, conteve a evolução dá doença, Negativo: Muitos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário uma disponibilidade cada vez maior de medicamento, afibal estamis tratando de uma doença incerta e cada paciente deve ter a possibilidade de escolher o medicamento que lhe faz melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, e rebif., Positivo: Controlaram a doença., Negativo: O desco forto das aplicações.</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Facilidade de aplicação, Negativo: Efeitos colaterais, injeção toda semana</p>
26/04/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Considerando que a Esclerose Múltipla não age da mesma forma em todos os portadores da doença, é muito importante proporcionar aos médicos mais opções de medicamentos para tratamento e que ele possa determinar o melhor para cada paciente. Temos que lembrar que saúde é um direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de GlatiramerBetainterferona 1ABetainterferona 44Teriflunomida (em uso no momento), Positivo: O uso do Betainterferona 1A e do Betainterferona 44 controlaram os surtos por algum tempo, mantendo a doença estabilizada., Negativo: O Acetato de Glatiramer causou reação alérgica logo no início do tratamento. O Betainterferona 44 causou leucopenia na paciente durante o uso do mesmo. Tanto o Betainterferona 1A e o Betainterferona 44 perderam o efeito após aproximadamente 1 ano e meio de uso continuado. A teriflunomida causou enjoo forte nas primeiras semanas de uso e continua, porém, mais fraco.</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e natalizunabe, Positivo: O primeiro seguiu os surtos por um ano e meio e o natalizunabe está segurando o surto a mais de 2 anos, Negativo: Efeito colateral dor de cabeça mas tomo tylenol e passa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GLATIRAMER E BETEINTERFERONA, Positivo: AJUDOU NO TRATAMENTO, RETARDANDO O AVANÇO DA DOENÇA, Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO ENCONTRADO</p>
26/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento aprovado pela ANVISA, amplia ainda mais o arsenal terapêutico. A medida é necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Multipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. Para cada paciente a doença se manifesta de diferentes modos. Sendo assim deve ser dadas varias opções de medicamentos seguros e eficazes. O medicamentos em questão é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneTisabry (Natalizumabe)Pulso terapia com corticoides para controlar o surto, Positivo: Copaxone fácil aplicação Tisabry (NATALIZUMABE) aplicação intravenosa uma vez por mês., Negativo: Copaxone, as aplicações doloridas, manchas pelo corpo e armazenamento complicado para a residencia. Depois de dois anos não estava fazendo mais efeito e eu tive um novo surto. O Tisabry (Natalizumabe) ainda estou no começo do tratamento, mas ainda não notei melhorasCom o uso de corticoides para controlar o surto, prejudicou a minha saúde como, articulações, peso, colesterol e gordura no fígado.</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais medicamentos disponíveis aos pacientes maiores as chances de sucesso no tratamento,ou seja a evolução da doença e seus danos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon Rebif 22, Positivo: Não houve evolução da doença., Negativo: Dores de cabeça,no corpo quase diariamente,impedindo a qualidade de vida.</p>
26/04/2017	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
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, corticoide oral e por pulsoterapia e plasmaferese. , Positivo: Quanto aos corticoides e Plasmaferese, saí do surto e tive recuperação parcial da visão. , Negativo: Quanto aos corticoides tive aumento da pressão arterial, ansiedade, palpitação e aumento da glicose enquanto estava em tratamento. Quanto à Plasmaferese, tive queda da pressão. E quanto ao tecfidera, não tive aspecto negativo</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e Natalizumabe, Positivo: Fingolimode inicialmente pareceu positivo mas não contribuiu para a estabilização da doença. Natalizumabe aparentemente vem tendo melhores resultados, Negativo: Fingolimode: não estabilização do progresso da doença e grande atividade da doença visível nas Ressonancias Magneticas cranianas</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 44mcg, Positivo: Ausência de surtos, Negativo: Febre, calafrios, indisposição, insônia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe uma chance de ter uma vida autônoma utilizando um medicamento por pouco tempo, por que não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, betaferon, copaxone e natalizumabe., Positivo: Apenas o natalizumabe parou a progressão da doença e sem efeitos colaterais., Negativo: Nenhum efeito benéfico com os três primeiros, fiquei com sequelas q impedem uma vida saudável.</p>
27/04/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos nos unir em busca de melhores condições de vida p pacientes portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44 mg, Avonex, Betaferon e Natalizumabe., Positivo: Natalizumabe: melhorei da incontinência urinária e diminuição de algumas lesões., Negativo: Rebif, Avonex e Betaferon: não senti melhora.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que possamos ter mais opções de medicamentos o prognóstico será cada vez melhor, ainda mais que há pacientes que não estão respondendo a outros medicamentos. Sendo que a doença se manifesta diferente a cada pessoa, os medicamentos também serão praticamente personalizados. Por isso a necessidade de mais opções disponíveis no sistema. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer e fingolimode , Positivo: Diminuição de surtos e progressão da EM. Surto mais brandos e controláveis, sem nenhuma sequela grave., Negativo: Fadiga, dor de cabeça, tontura, pernas pesadas.
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de Glatiramer, Positivo: Sem efeitos colaterais , Negativo: Aparecimentos de novas lesões em pouco tempo de uso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tysabre, Positivo: Sem novas lesões no período de 1 ano, Negativo: Insônia
27/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: até agora tudo bem, graças a Deus, Negativo: sem efeitos negativos
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recomendação da abem 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferom , Positivo: Controle dos surtos , Negativo: Efeitos colaterais apenas nas primeiras aplicações
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1a 22 e 44, Positivo: Redução dos surtos, Negativo: Efeitos colaterais, tais como fadiga, pseudogripe e dor de cabeça no dia seguinte à aplicação da medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon Copaxone Fiingolimode Natalizumabe , Positivo: Fiingolimode, tive apenas um surto em 13 meses. Dentro do esperado para meu casoNatalizumabe, estou na décima quinta infusão, sem problemas e sem surto, Negativo: Betaferon aumentou muito as enzimas hepáticas e tive que parar Copaxone, tive uma reação alérgica muito forte e tive dificuldade em tomar todos dias e com as dores nos locais de aplicação</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes apresentam intolerância à estes medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona beta 1a, Positivo: Minimiza os surtos , Negativo: Aplicação e efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cortcoides, Positivo: O tratamento com metilpredinisolona tem eficácia para os casos de surtoO interferona minimiza a existência de surtos, Negativo: Os efeitos colaterais ocasionados</p>
27/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes apresentam intolerância à estes medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona beta 1a, Positivo: Minimiza os surtos , Negativo: Aplicação e efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cortcoides, Positivo: O tratamento com metilpredinisolona tem eficácia para os casos de surtoO interferona minimiza a existência de surtos, Negativo: Os efeitos colaterais ocasionados</p>
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente tem o direito de dispor do medicamento que é mais indicado para seu caso. E opções de trocar para outro quando for necessário.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Tem ajudado, por enquanto a espaçar os surtos., Negativo: Aplicar uma injeção todo dia. Complicado, por causa das necessidades de refrigeração, de levar em viagem.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Controle de surtos da doença., Negativo: Avonex - desenvolvi alergia à medicação.Copaxone - lipodistrofia, o que significa a necessidade de uma nova troca de medicação.</p>
27/04/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: rebif, Positivo: devido a quantidade de reações não foi observada efeitos positivos., Negativo: reações fortes. febre diária, dores no corpo, paciente quase num estado vegetativo</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos muito úteis para melhora no não andamento rápido da Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , rebiff22, Positivo: Estou precisando de medicamentos diferente, pois tem Esclerose Múltipla fazem 22 anos, Negativo: Nenhum</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mg, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Efeitos colaterais</p>
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais opções de medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera- fumaram o de dimetila, Positivo: Melhora na tremedeira e no quadro clínico em geral, Negativo: Efeito colateral de enjôo</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: O controle da progressão da doença, Negativo: Efeitos colaterais: dor no corpo, dor de cabeça, lesão no local da aplicação</p> <p>3ª - Não</p>
28/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu ganhei judicialmente esse remédio e foi o melhor em 17 anos de doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, rebif, copaxone, gilenia, tysabri, Positivo: Todos controlavam, não paralisaram os surtos. O tysabri estabilizou, mas tenho o vírus JC e tivemos que mudar, Negativo: Todos os outros antes do gilenia, tinha efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2017	Paciente	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Eficiência e praticidade, Negativo: Nenhum
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, copaxone, natalizumab e gilenya , Positivo: Todos impeiram o avanço da doença até certo tempo., Negativo: O único que não tive foi o atual que uso o gilenya.
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, e rebif, Positivo: Copaxone não tive nenhum efeito colateral , mas tive falha terapêutica, Negativo: Rebif nos primeiros meses senti muito mal 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone rebif e pulsterapia, Positivo: Rebif me fez mal no início agora esta tranquilo, Negativo: Rebif febre dor no corpo ,sensação de gripe
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O TRATAMENTO É MUITO CARO E MUITOS NÃO TEM CONDIÇÕES DE ARCAR. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso desse remédio, afinal tenho a doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona - interferon 1a, Positivo: Não tive muitos surtos, Negativo: Sintomas de gripe e vermelhidão e dor no local da aplicação. Estou cansada de usar injeções e acredito que um medicamento em comprimido seria muito melhor. 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apenas discordo! 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera, pulsoterapia e plasmaferese, Positivo: Remissão do surto e dá sua incidência anual e recuperação parcial dá visão, Negativo: Oscilação dá pressão arterial e glicose.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento comprovadamente melhora quadro geral do paciente 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente , falta de respeito com os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, -- 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem esclerose múltipla diagnosticada em 2008 e está em tratamento com o Tysabri (Natalizumab) há 6 anos, medicamento este fornecido pelo SUS. Porém já chegou ao limite possível de sua utilização e precisa passar para novo medicamento. Os medicamentos anteriores com interferon beta1a e interferon beta 1b não foram eficazes. Após várias análises dos seus médicos, definiram que o melhor tratamento a seguir seria com o Alentuzumab (Lemtrada) com os quais tem tido resultados muito positivos e que melhor se adéqua à continuação do tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon Beta 1 b(Betaferon)Interferon beta 1a (Avonex)Natalizumab(Tysabri), Positivo: Natailumab foi o único que estabilizou a doença, não havendo nenhum surto por 6 anos., Negativo: Interferon 1a e 1 b não estabilizaram a doença havendo sempre surtos, inclusive 1 de grandes dimensões e sequelas.O Natalizumab precisa ser interrompida em vista do paciente ter sorologia positiva para JC.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho necessário q tenhamos o direito a qualidade de vida, já q n há cura p esta doença. Não temos essa doença por opção, e nem temos culpa de não termos condições financeiras de arcar c o custo tão alto desse remédio, c valor totalmente incompatível c a situação da gde maioria. A vida virou um comércio? Quem tem dinheiro vive melhor e quem não tem fica c uma espada na cabeça esperando o pior acontecer? Ficar paralisado e dependente? Reflexão ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone, Tysabre , Positivo: Rebif 44 Copaxone, Tysabre bom tratamento no meu caso. , Negativo: Rebif 44 hepatopatia, Copaxone falha terapêutica, Tysabre indicativo de deixar de usar a medicação porque sou JC &#8203; positivo e é um risco mt grande.</p>
08/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer, Positivo: Controle, Negativo: Local</p>
08/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando que a saúde é direito todos e dever do Estado, os pacientes e seus médicos tem o direito de ter todos os medicamentos conhecidos disponíveis para fazerem a melhor escolha no caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o betainterferona 1B e atualmente utilizo o copaxone., Positivo: Betainterferona 1b nenhum efeito positivo, muitos efeitos colaterais e não segura a inflamação. Copaxone, apesar aparentemente segurar a inflamação há efeito colateral muitas dores nos locais das aplicações., Negativo: Vide acima.</p>
09/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer cidadão merece e precisa ser Amparado pelo seu governo, independente de qualquer circunstância desfavorável que o mesmo pode encontrar pela força que tem em criar soluções diversificadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Controle da evolução da doença, que está estável., Negativo: Avonex - ponto negativo é ser injeção intramuscular.</p>
09/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto maiores forem as ofertas de tratamento para uma doença tãa grave, melhor pode ser a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: ausência de surtos e excelentes resultados de RM, Negativo: não há</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avon 30, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Aplicação injetável
08/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento está sendo feito na Europa e se mostra um sucesso. 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação que interrompe a progressão da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer (Copaxone), Natalizumab (Tysabri), Fingolimode (Gilenya), Positivo: Ausência de novas lesões , Negativo: Falha terapêutica, severa reação alérgica (pre-edema de glote), fadiga excessiva, dores de cabeça, "choques" na cabeça e corpo
09/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Positivo: Remissao parcial da doença , Negativo: Depressão, hipertrigliceridemia, mal estar, febre.
09/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam ter mais opções de medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Esta controlando a doença e nao oferece efeitos colaterais, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com acetato de glatiramer., Positivo: Não tenho surto desde o início do tratamento., Negativo: Até o momento não tenho nenhum.</p>
10/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com acetato de glatiramer., Positivo: Não tenho surto desde o início do tratamento., Negativo: Até o momento não tenho nenhum.</p>
10/05/2017	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: betainterferona glatiramer , Positivo: betainterferona não houve efeito positivo glatiramer apresenta menos efeitos colaterais . , Negativo: betainterferona muitos efeitos colaterais .glatiramer falha terapeutica principalmente relacionada a sua forma de administração</p>
10/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser dada novas oportunidades aos pacientes que não se adaptaram à medicação disponível</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BetainterferonaGlatiramer, Positivo: Nao houve novas recindivas, Negativo: Com betainterferona tive muitas dores de cabeça sendo necessario medicação para ameniza_las oque causou problemas no figado.Glatiramer estou em experiência</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento vem sendo utilizado em nosso serviço com grande eficacia e ajuda aos portadores de EM</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todos, atuo como enfermeira clinica da neuroimunologia e dçs neuro musculares. em contato com medicamentos : interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, dimetil fumarato, fingolimode, natalizumabe e alentuzumabe., Positivo: melhora da qualidade de vida, numero menor de surtos e internações, controle de lesões degenerativas neurologicas, e estabilidade no EDSS do paciente., Negativo: não tivemos efeitos negativos nestes medicamentos que pudessem prejudicar pacte.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todos, atuo como enfermeira clinica da neuroimunologia e dçs neuro musculares. em contato com medicamentos : interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, dimetil fumarato, fingolimode, natalizumabe e alentuzumabe., Positivo: melhora da qualidade de vida, numero menor de surtos e internações, controle de lesões degenerativas neurologicas, e estabilidade no EDSS do paciente., Negativo: não tivemos efeitos negativos nestes medicamentos que pudessem prejudicar pacte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento tem se mostrado muito benéfico e está ajudando os pacientes que o utilizaram a terem uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gilenya, Interferon beta e Aubagio., Positivo: Todos eles ajudaram a minimizar meus focos em atividade., Negativo: Muitos efeitos negativos após o uso, como: febre, tremores, vômitos, dores de cabeça e pelo corpo.</p>
11/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação preliminar da CONITEC foi NÃO favorável à proposta de incorporação do Alentuzumabe indicado para portadores de esclerose múltipla remitente recorrente, previamente tratados com betainterferona ou acetato de glatirâmer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2017	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: betainterferona 1a, Positivo: espaçamento dos surtos, Negativo: celulite, dores no corpo nos locais de aplicação, febre</p>
04/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Atendeu a expectativa, Negativo: Estado de febre, gripe</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebifCopaxaneGilenya, Positivo: Foram eficazes por determinado tempo e foram substituídos após a perda da eficácia., Negativo: O efeito negativo para todos foi a perda da eficácia e em consequência tive vários surtos.</p>
03/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	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
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente entendo as especificidades da doença, e portanto considero que cada paciente deve ter acesso a todas as opções de medicamentos disponíveis, pois só ele e seu médico podem testar, avaliar e definir qual será o medicamento indicado para o seu caso específico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Fampyra, Positivo: Avonex: Ausência de surtos Fampyra: Melhora significativa da marcha e fadiga, Negativo: Avonex: Efeitos colaterais do tipo gripe Fampyra: Nenhum (a não ser o fato de não ser fornecido pelo SUS)</p>
03/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sera mais uma opção de medicamento para doença tão grave. Precisamos de opções.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Sem muitos efeitos colaterais, mas me deu processo alérgico, não fez efeito, medicamento oral, só positivos, Negativo: Pode para depressão e stress, falha, atacou minha retina, nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Sem efeitos colaterais graves, menos formigamento, mais disposição, Negativo: Enjoos nos primeiros meses, depois passa</p>
03/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Gylenia e Tysabri, Positivo: Controle da doença e dos sintomas., Negativo: avonex: febre e dores musculares. Gylenia: tonturas. Tysabri: maior tendência a infecções.</p>
08/05/2017	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
04/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, minha vida, depende deste medicamento, o tecfidera. Além do que, é mais em conta que outros medicamentos para esclerose. Não há motivos para negarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, ciclofosfamida, rebif 22, rebif 44 e agora o tecfidera que utilizo por doação do laboratório, mas que terei que entrar na justiça para conseguir, caso não seja aprovado., Positivo: Não há efeito colateral, os outros me deixavam dura, atáxica, este é como se não tivesse nada., Negativo: não há!</p>
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAIFERON, Positivo: Não tem me deixado ter surtos, Negativo: De vez em quando dá tremores de frio</p>
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REBIF 44, Positivo: MELHORA SUBSTANCIAL NA FADIGA E AUSÊNCIA DE NOVOS SURTOS., Negativo: HEMATOMAS NO LOCAL DA INJEÇÃO.</p>
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAINTERFERONA 1A, Positivo: Não ter surto frequente., Negativo: Efeitos colaterais que simulam uma forte gripe.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Novo tratamento para pacientes deve ser incorporado, pois assim mais pessoas podem ficar estáveis com a doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1b, Positivo: auxiliou a manter a doença estável por 7 anos., Negativo: nenhum efeito relevante.
05/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Como médica neurologista atuando desde 1989 no tratamento de Esclerose Múltipla acho que a recomendação de não incorporar na primeira troca interessante pois existem medicamentos já incorporados ao protocolo também eficazes que poderiam ser usados antes do alemtuzumabe como fingolimode, fumarato de metila, natalizumabe, porém considero que está é uma medicação muito interessante para formas agressivas e que não responderam as medicações anteriores. Acho que deveria ser incorporado como terceira linha. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alemtuzumabe , Positivo: Alta eficácia, segurança, medicação feita em ciclos anuais o que acarreta comodidade ao paciente., Negativo: Risco de câncer de tireoide e de infecção oportunista como herpes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, betainterferon, teriflunamida, fumarato, fingolimode, Natalizumabe , Positivo: Glatiramer - segurança e vários estudos clínicos de segurança, boa tolerabilidade, Betainterferon - segurança Teriflunamida - eficácia, comodidade posologia Fumarato - eficácia e comodidade posologia Fingolimode - eficácia e posologia cômoda Natalizumabe - alta eficácia, Negativo: Glatiramer - injetável e risco de alergias Betainterferon - injetável e reações cutâneas Teriflunamida - possível teratogenicidade Fumarato - linfopenia Fingolimode - risco cardíaco Natalizumabe - risco de infecções e LEMP
05/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância para os portadores desta doença crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o alentuzumabe é uma medicação com eficácia comprovada em ensaios clínicos e estudos de vida real. É uma medicação potente que pode beneficiar diversos pacientes que possuem forma mais agressiva / ativa da doença. Na maior parte dos países o alentuzumabe é uma opção terapêutica após falha de tratamento inicial para a EM.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Tenho experiência com uma paciente tratada com alentuzumabe. Paciente apresentava uma forma agressiva de EM e já tinha falhado no tratamento com natalizumabe e fingolimod. Atualmente esta paciente já fez a segunda aplicação da medicação que é anual e está há mais de um ano e meio sem surtos e sem novas placas desmielinizantes, Negativo: A logística é complexa. Faz-se necessário exame laboratorial mensal por 4 anos visto a característica única do mecanismo de ação do alentuzumabe. Fora esta questão não tive experiência negativa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de glatiramerbetainterferonnatalizumabefingolimodteriflunomidimetil fumarato, Positivo: interferon e acetato de glatiramer são medicações seguras de longo prazo natalizumabe é altamente eficaz fingolimod é oral e tem eficácia superior a interferon teriflunomida é segura e oral dimetil fumarato tem eficácia boa possivelmente semelhante a fingolimod com segurança boa, Negativo: interferon, acetato de glatiramer - medicações injetáveis, eficácia baixa natalizumabe - risco de infecção por JC vírus fingolimod - bradicardia de primeira dose, infecções e edema macular teriflunomida - eficácia baixa e risco classe X na gestação dimetil fumarato - medicação de 12/12 horas,</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	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
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não recomendação da comitê, é literalmente um crime de agressão. Serão responsáveis por fazer com que a pessoa fique sem andar, falar, ler e escrever. Com que as lesões medulares aumentem e com isso, a pessoa vai se definhando.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e acetato de glatiramer, Positivo: o acetato de glatiramer é muito bom, não tem efeito colateral, e o betainterferona conseguiu segurar meus surtos por sete anos, Negativo: betainterferona me causou uma espasticidade muito grande, não andava mais e o acetato de glatiramer não cessou meu surto</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ciclofosfamida, acetato de glatiramer, betainterferona, tecfidera, Positivo: até o momento, tem cessado meus surtos e não tenho fortes efeitos colaterais, Negativo: dores de estômago</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (Beta interferon) rebif (Beta interferon) depois de usar as duas medicações tive que parar pois descobriram que se tratava de esclerose múltipla primariamente progressiva., Positivo: Nenhum, Negativo: No começo sentia muita dor no corpo inteiro mas depois não sentia mais nada nem melhorava nem piorava</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a incorporação do medicamento ao SUS é de extrema importância na ampliação das possibilidades de tratamentos, uma vez que cada pessoa reage de maneira diferente podendo apresentar falhas terepeuticas com os medicamentos que se encontram disponíveis no SUS atualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Nenhuma melhora significativa, Negativo: dores fortes no corpo, cabeça e rouidão no local da aplicação</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a medicação precisa ser fornecida como forma alternativa quando outros medicamentos resultam em falha terapêutica, devidamente comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44 e Aubagio., Positivo: Rebif 44: sem surtos; Aubagio: melhora na marcha., Negativo: Rebif 44: plaquetopenia; Aubagio: surto (fadiga, fraqueza muscular, visão turva etc.)</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Positivo: Evitou surtos somente no inicio do tratamento. , Negativo: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri , Positivo: Evita surtos., Negativo: Efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação Alentuzumab tem elevada eficácia no tratamento da esclerose múltipl, para pacientes com falha terapeutica a outras medicações com as citadas e tambem para pacientes virgens de tratamento com controle prolongado da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os casos tratados com a medicação tiveram controle das doença., Positivo: Não ocorrência de surtos, não ocorrência de piora da incapacidade, não formação de novas lesões encefálicas e , Negativo: A imunossupressão transitória após a infusão da medicação inspira cuidados , mas foi bem tolerada pelos pacientes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferon/acetato de glatirâmer/natalizumab/fingolimod, Positivo: A falha terapeutica ocorre em cerca 2/3 dos casos com betainterferon e glatiramer, Negativo: betainterfeon--reações flu-like e depressãoglatirâmer -- reações no local de aplicação e dor/aperto torácicoNatalizumab -- risco de LEMP e herpes zosterFingolimod-- risco de bradiarritmias</p>
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos desse apoio do governo... Ainda é uma doença sem cura e que precisa de toda atenção e possibilidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilpredsona na pulsoterapia, Positivo: Fui diagnosticada recentemente, ainda estou sob os efeitos do medicamento., Negativo: Fui diagnosticada recentemente, ainda estou sob os efeitos do medicamento.</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Adormeceu os sintomas, Negativo: As reações aí iniciar o tratamento</p>
14/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Redução de surtos e lesões, Negativo: Não tive</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será mais um medicamento que irá nos ajudar no tratamento ou melhora os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainteferona 44 e Vitamina D, Positivo: Betainterferona:Sem formigamentos e Vitamina D:Sem formigamentos,diminuição da fadiga e mais disposição., Negativo: Betainterferona:Mais fadiga e dores de cabeça.</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-interferona, Natalizumabe , Positivo: Beta-interferona: Os efeitos colaterais levaram meu corpo quase q ao limite.Natalizumabe: Me permite ter uma vida normal com ótima qualidade de vida e sem surtos., Negativo: Beta-interferona: Inúmeros...Natalizumabe: Como todo imunossupressor é normal o risco de infecção.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alemtuzumabe é um dos medicamentos mais eficazes para o tratamento de Esclerose Múltipla. No caso de pacientes com alta atividade da doença ou que apresentaram acelerada deterioração do EDSS, especialmente aqueles com JC+, é importantíssimo que o médico e o paciente tenham acesso a essa opção terapêutica, mesmo que o paciente ainda não tenha sido submetido ao Fingolimod, ao Natalizumab ou a Teriflunomida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-Interferonas, Glatirâmer, Fingolimod, Fumarato de Dimetila, Teriflunomida, Natalizumab, Alemtuzumab, Mitoxantrone e Transplante de Células Tronco, Positivo: Beta-Interferonas - alguma eficácia em pacientes com baixa atividade de doençaGlatirâmer: alguma eficácia em pacientes com baixa atividade de doençaFingolimod: eficácia moderada e via oralFumarato de Dimetila: eficácia moderada, excelente perfil de segurança e via oral Teriflunomida: eficácia para doentes com baixa atividade de doença, excelente segurança e via oralNatalizumab: elevada eficáciaAlemtuzumab: elevada eficáciaMitoxantrone: retirada do mercado devido aos seus riscos Transplante de Células Tronco: altamente eficaz quando viável, Negativo: Beta-Interferonas - efeitos adversos difíceis de tolerarGlatirâmer: uso subcutâneo diárioFingolimod: risco cardiovascularFumarato de Dimetila: diarreia e dor abdominalTeriflunomida: queda de cabelosNatalizumab: LEMP Alemtuzumab: distúrbios hematológicosMitoxantrone: risco de insuficiência cardíaca Transplante de Células Tronco: mortalidade elevada</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-Interferonas, Glatirâmer, Fingolimod, Fumarato de Dimetila, Teriflunomida, Natalizumab, Alemtuzumab, Mitoxantrone e Transplante de Células Tronco, Positivo: eta-Interferonas - alguma eficácia em pacientes com baixa atividade de doençaGlatirâmer: alguma eficácia em pacientes com baixa atividade de doençaFingolimod: eficácia moderada e via oralFumarato de Dimetila: eficácia moderada, excelente perfil de segurança e via oral Teriflunomida: eficácia para doentes com baixa e moderada atividade de doença, excelente segurança e via oralNatalizumab: elevada eficáciaAlemtuzumab: elevada eficáciaMitoxantrone: retirada do mercado devido aos seus riscos Transplante de Células Tronco: altamente eficaz quando viável, Negativo: Beta-Interferonas - efeitos adversos difíceis de tolerarGlatirâmer: uso subcutâneo diárioFingolimod: risco cardiovascularFumarato de Dimetila: diarreia e dor abdominalTeriflunomida: queda de cabelosNatalizumab: LEMP - especialmente em pacientes JC+Alemtuzumab: distúrbios hematológicosMitoxantrone: risco de insuficiência cardíaca Transplante de Células Tronco: mortalidade elevada</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medicamento de alto custo e essencial à vida das pessoas portadoras de Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Certamente que podem haver "incertezas substanciais em relação à manutenção da eficácia em longo prazo", de vez que o fármaco é relativamente novo (para seu uso em esclerose múltipla) no cenário terapêutico. Antes era usado, como "Campath", em Oncologia. Idem quanto "ao perfil de eventos adversos" - só seu uso, ao longo do tempo, poderá responder a tal questão. A "experiência limitada dos profissionais" é fato. Como se esperar experiência com um fármaco, quando se não o dispomos??? Quanto ao conceito específico de suas vantagens, potenciais ou factuais, elas são marcantes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o alvo desta avaliação: ALENTUZUMABE., Positivo: Alentuzumabe: eficácia, esquema posológico muito favorável, efeitos colaterais geralmente temporários., Negativo: Alentuzumabe: custo, baixa experiência (ainda...)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todas as betainterferonas, acetato de glatirâmer, azatioprina, fingolimode, fumarato de dimetila (ou dimetilfumarato), teriflunomida, natalizumabe., Positivo: Fumarato de Dimetila: procedimento de iniciação simples, eficácia, esquema posológico, via de administração;Betainterferonas: história de segurança estabelecida;Acetato de glatirâmer: história de segurança estabelecida e pobreza de efeitos colaterais;Fingolimode: eficácia, esquema posológico, via de administração;Teriflunomida: esquema posológico, via de administração;Natalizumabe: eficácia, esquema posológico,; Negativo: Fumarato de Dimetila: ocasionais efeitos colaterais (menores);Betainterferonas: via de administração, esquema posológico (de um modo geral), gerenciamento menos simples (refrigeração, transporte, restrição em aeroportos), efeitos colaterais comuns (às vezes intensos), eficácia limitada;Acetato de glatirâmer: via de administração, esquema posológico, gerenciamento menos simples (refrigeração, transporte, restrição em aeroportos), eficácia limitada;Fingolimode: iniciação (6 horas de observação) e preparação (exames e avaliação prévios) complicados;Teriflunomida: eficácia baixa, necessidade de wash-out forçado (gravidez imprevista);Natalizumabe: risco, ainda que baixo, de encefalopatia multifocal progressiva;</p>
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria ser ampliado o rol de medicamentos para os casos de falha terapêutica com betainterferona e glatirâmer, tendo em vista que ambos são parecidos em questão de eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente tomo avonex, mas com um 1 ano e 4 meses de tratamento houve falha terapêutica, sendo que terei que trocar a medicação., Positivo: Antes da falha terapêutica, talvez por 6 meses, me senti bem. , Negativo: Efeitos colaterais, como febre, dor no corpo e cabeça, cansaço e a falha terapêutica no meu caso com menos de 2 anos de uso</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante nas formas refratárias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, glatiramer, natalizumabe, fumarato de dimetila , Positivo: Interferon e glatiramer - segurança;Fumarato de dimetila - uso oral e eficácia Natalizumabe - eficacia , Negativo: Interferon reação flu like;Glatiramer reação local Natalizumabe risco de LMPT;efidera efeitos no início do tratamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alemtuzumab vem como opção para os pacientes com Esclerose Múltipla forma agressiva. Tem alta eficácia, e consequentemente potencial para reduzir sequelas e incapacidades. Podemos utilizar inclusive nos pacientes que falham ao Natalizumab, já que hoje não temos opção nenhuma após falha desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AvonexRebiffBetaferonCopaxoneFingolimodNatalizumab, Positivo: Avonex - melhor posologia 1x/semanaRebiff - mais simples de obter como droga de primeira linhaBetaferon - mais simples de obter como droga de primeira linhaCopaxone - nao tem efeito flu-likeFingolimod - eficacia maior que imunomoduladores, nao ser injetavel, facil transporteNatalizumab - alta eficacia, boa adesao, Negativo: Avonex - menor eficacia e efeito flu-likeRebiff - efeito flu-likeBetaferon - efeito flu-likeCopaxone - efeito no local da aplicacaoFingolimod - Monitorização de primeira doseNatalizumab - monitorizar vírus JC / risco de LEMP</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser levado em consideração que as vezes este tratamento é a única alternativa viável. Minha filha filha é uma linda moça de 32 anos e a que 10 anos tenta levar uma vida normal e se manter positiva e por 6 anos com a utilização de Tysabri isso se tornou possível. Agora por ter JC vírus a continuação do tratamento se torna muito arriscada e a única alternativa possível no momento é passar para o Alemtuzumabe, visto que outros medicamentos baseados em interferon já comprovaram não eficazes visto a EM dela ser bastante agressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Betaferon e Tysabri, Positivo: Apenas o Tysabri conseguiu estabilizar a EM de uma forma positiva., Negativo: Avonex e Betaferon não conseguiram estabilizar os surtos e efeitos da doença sempre estiveram presentes.</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aconex, rebif 44 e copaxone, Positivo: Sem efeitos colaterais usando o rebif é o avonex, Negativo: Reação alérgica ao copaxone</p>
12/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	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
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone e Fingolimode, Positivo: Avonex - melhorou o equilíbrio Copaxone - não senti efeitos colaterais Fingolimode /Gilenya - melhorou um pouco a habilidade motora, Negativo: Avonex - efeito anestésico, calafrios, mais de 24 horas sem atividade devido ao efeito anestésico Copaxone - diminuição de habilidades motoras, desconforto por ser diário Fingolimode - inicialmente dor nas costas, olhos ressecados</p>
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: menos surtos, Negativo: mais fadigas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex, Positivo: nenhum, Negativo: piora no estado de locomoção</p>
11/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença muito pessoal. Enquanto uns reagem de uma forma à um remédio, outros podem reagir de forma favorável. Não é justo tirar a chance de uma pessoa melhorar, porque um comitê não aprovou o remédio. Além do mais, é sempre melhor apostar na prevenção. Já estamos sofrendo com uma reforma previdenciária por conta de muitos beneficiários estarem em uso de auxílio. Caso o remédio não seja aprovado, mãos pessoa terão que fazer uso de seus benefícios previdenciários, e até se aposentarem, se tornando um pessoa maior ao Estado por não serem produtivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex; Copaxone; e já fiz pulsoterapia., Positivo: Com o Copaxone, minhas lesões no cérebro diminuíram. Mas isso também se dá por misericórdia divina, porque têm casos onde só remédios mais fortes podem ajudar o paciente, já que, no fim das contas, os remédios só podem ajudar a até certo ponto. , Negativo: Dor da injeção, principalmente, o Avonex, que é intramuscular. Febre e dores no corpo.</p>
12/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, Copaxone, Natalizumabe e Gilenya , Positivo: Barraram minhas crises por alguns meses. , Negativo: Falta de apetite, desregulação do sono, falha terapêutica</p>
12/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não me adaptei com nenhum interferon, sendo que com o natalizumab me adaptei muito bem. Como preciso mudar de medicação, o mais indicado no meu caso, visto que a primeira linha de medicamentos não deram efeito, é o Alemtuzumab. A experiência de cada portador de esclerose múltipla é diferente, sendo assim, seria ideal que tivessem mais medicamentos à disposição, ajudando na adaptação do portador nos casos de necessidade de alteração de medicamento, como é o meu caso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (interforon beta 1a) - jun/08 a dez/08 Betaferon (interferon 1b) - jan/09 a dez/10 Tysabri (natalizumab) - jan/11 até o momento, Positivo: Avonex (interforon beta 1a) - não consegui controlar os surtos e tinha efeitos colaterais horríveis no meu caso, eu passava muito mal Betaferon (interferon 1b) - apesar de ser mais eficiente que o Avonex, não controlou meus surtos, inclusive tive um surto bem agressivo, como paralisia em todo o lado direito, sendo que até hoje tenho sequelas deste surto Tysabri (natalizumab) - com este medicamento não tive nenhum surto novo. Me adaptei muito bem com o remédio. Porém sou positiva quanto ao vírus JC, já tomo Tysabri há 6 anos e tenho grandes riscos de adquirir o PML, necessitando alterar a medicação , Negativo: Já descrito acima</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia de até 7 dias, quando tive surtos, Positivo: Ajudava a estabilizar o surto e não sentia nada, Negativo: Apesar de não ter efeitos colaterais nos primeiros, depois de 3 dias, me sentia bem abatida e fraca</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após a utilização de todos os medicamentos disponibilizados para a Esclerose Múltipla, sendo que agora estou utilizando o Fingolimode, e ainda estou percebendo e clinicamente falando está ocorrendo o avanço em meu corpo, a disponibilização de mais um medicamento é de suma importância para continuar com o bem estar e lutando para que a patologia estabilize .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não utilizei o medicamento em avaliação, pois estou utilizando o Fingolimode, último medicamento disponibilizado para EMRR. Aguardando a disponibilização do Alentuzumabe, pois seria mais um medicamento que poderá colaborar muito para deter o avanço da patologia., Positivo: Todo medicamento utilizado para controle de doenças tem seu efeito positivo, no meu caso a utilização daqueles disponibilizados para EMRR ao menos por algum tempo se mostraram eficientes, para após apresentarem falhas terapêuticas ou a não possibilidade de utilização por problemas orgânicos, Negativo: Betainterferona: Surtiu os efeitos desejados por algum tempo, três anos, para o controle da patologia, após apresentou falhas terapêuticas que provocaram a substituição do mesmo.Natalizumabe: Por dois anos foi de bom grado a sua utilização, mas por apresentar o vírus JC sendo que corria o risco de danos cerebrais através de leucoencefalopatia . Sendo assim como já tive crises mesmo utilizando o fingolimode, agora terei que juntamente com os médicos decidir se continuamos com esse último ou avançamos e começamos a utilização do Alentuzumabe para evitar o avanço da doença. Fingolomodeé o primeiro medicamento oral, não apresentou dificuldades ou efeitos nocivos durante a sua utilização, Pusoterapia é uma carga muito grande de medicamentos que provocam efeitos como cansaço, falta de paladar, uma elevação do HGT, é uma alta taxa de corticoides dessa forma apresenta efeitos nocivos sobre o organismo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, natalizumabe, fingolomode. Em crise, surtos, foi utilizado a pulsoterapia endovenosa, altas doses de corticoides para controlar os episódios., Positivo: Todo medicamento utilizado para controle de doenças tem seu efeito positivo, no meu caso a utilização daqueles disponibilizados para EMRR ao menos por algum tempo se mostraram eficientes, para após apresentarem falhas terapêuticas ou a não possibilidade de utilização por problemas orgânicos, Negativo: Betainterferona: Surtiu os efeitos desejados por algum tempo, três anos, para o controle da patologia, após apresentou falhas terapêuticas que provocaram a substituição do mesmo.Natalizumabe: Por dois anos foi de bom grado a sua utilização, mas por apresentar o vírus JC sendo que corria o risco de danos cerebrais através de leucoencefalopatia . Sendo assim como já tive crises mesmo utilizando o fingolimode, agora terei que juntamente com os médicos decidir se continuamos com esse último ou avançamos e começamos a utilização do Alentuzumabe para evitar o avanço da doença. Fingolomodeé o primeiro medicamento oral, não apresentou dificuldades ou efeitos nocivos durante a sua utilização, Pusoterapia é uma carga muito grande de medicamentos que provocam efeitos como cansaço, falta de paladar, uma elevação do HGT, é uma alta taxa de corticoides dessa forma apresenta efeitos nocivos sobre o organismo</p>
12/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2017	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
12/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como profissional que trabalha com esse fármaco ha algum tempo com pesquisa científica posso dizer que a nossa vivência é muito positiva para pacientes que ja usaram os intérferons, acetato e não responderam a esses tratamentos, e com o uso do alentuzumabe apresentaram ganhos significativos bem como a estabilização da doença porque não apresentaram mais surtos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Melhora de alguns sequelas motores e sensoriais - Não apresentaram mais surtos - Estabilização da doença de um modo geral., Negativo: Acho que ainda é caro para nossa realidade isso dificulta a aquisição</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas - Acetato - Natalizumabe - Figolimoide - alentuzumabe, Positivo: Todas essas medicações citadas acima dependendo da evolução da doença apresentam efeitos positivos como diminuição ou ausência de surtos, estabilização da doença fazendo com que os pacientes possam manter sua qualidade de vida ., Negativo: De um modo geral como todos os fármacos os efeitos adversos são os pontos negativos e ainda o alto custo que apresentam</p>
12/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Alentuzumabe., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de dimetila.Alentuzumabe, Positivo: ., Negativo: .</p>
14/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44Aubagio, Positivo: Rebif 44 não tinha surtosAubagio melhorou minha marcha, Negativo: Rebif 44 causou PlaquetopeniaAubagio não me protegeu e comecei a ter surto</p>
12/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo ...pelo motivo do remédio tem se mostrado muito bom para quem esta usando e necessita dele diariamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon e aubagio, Positivo: Ajudaram a conter a doença , Negativo: Péssimas reações aos remédios</p>
14/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e Aubagio, Positivo: Rebif não tive surtosAubagio melhorou minha marcha, Negativo: Rebif causou PlaquetopeniaAubagio não me protegeu e comecei a ter surto</p>
12/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tem se mostrado muito benéfico para todos os pacientes que fizeram seu uso, promovendo melhorias em suas condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2017	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
12/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores no Brasil deveriam ter acesso a todos os medicamentos possíveis 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera, Positivo: controle da tontura, Negativo: vômitos
13/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aumento do arsenal terapêutico 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos do protocolo, Positivo: Atenuação dos surtos, Negativo: Comuns a qualquer medicamento
13/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem estudos científicos que demonstram a eficácia do medicamento para o tratamento da EMRR 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxone, Positivo: Copaxone deixou-me sem surtos significativos por anos, Negativo: Avonex tinha efeitos adversos bem difíceis de lidar
13/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha mulher já foi tratada através do Avonex, Betaferon e Tysabri, sendo que este ultimo foi o único que deu certo e diminuiu os surtos da doença. Porém, após 6 anos utilizando o Tysabri e como aumentou o risco dela adquirir a doença PML, este remédio é o mais indicado para o caso dela, sendo que os demais não atendem devido ao histórico da doença. Além disso, entendo que este remédio já é muito utilizado em outros países, e o Brasil deve sempre estar inovando as medicações e opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho sobrinha que necessita continuar tratamento da EM com Alentuzumabe já que precisa interromper o único medicamento que se mostrou realmente efetivo dentro de todos que utilizou até agora - Tysabri por estar no limite de sua utilização por possuir o vírus que impede de continuar com este medicamento. O Alentuzumab tem demonstrado excelentes resultados e já é utilizado oficialmente em muitos países. Infelizmente a EM necessita sempre novas opções aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o remédio tem ajudado muitas pessoas que fizeram uso dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Positivo: diminuição de surtos, Negativo: tomar todos os dias, armazenamento e transporte</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Positivo: diminuição de surtos, Negativo: armazenamento, transporte</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EXISTE USO COM RESULTADOS SATISFATÓRIOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de EM RR e já passei pelo betainterferona e acetato de glatiramet e tive hepatite e falha terapêutica precisamos de novas drogas para uma tentativa de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona. Glatiramet. , Positivo: Apenas falhas terapêuticas e hepatite, Negativo: Hepatite falhas terapêuticas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona glatiramer , Positivo: Nenhum , Negativo: Falha terapêutica e hepatite</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os medicamentos já testados, aprovados pelo FDA e comercializados internacionalmente, é de direito o acesso aos portadores de EM, conforme o que preconiza a Constituição Federativa do Brasil "É direito do cidadão e dever do Estado...".</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Anteriormente a incorporação na tabela de medicamentos do SUS, tive experiência com o Natalizumabe., Positivo: Utilizo a 7 anos o Natalizumabe. Medicamento que até o momento impede novos surtos da EM., Negativo: Atraso do medicamento quando fornecido por via judicial.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Rebife, Azatioprina e Copaxone., Positivo: Mantiveram por muitos anos a EM estável., Negativo: Infelizmente foi necessário a troca de medicamentos por não conseguirem estabilizar os surtos da EM.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante disponibilizar diversas opções de tratamento aos pacientes, pois cada organismo reage de forma diferente aos medicamentos. A diversidade é MUITO importante para que todos possam ter a DIREITO de encontrar o medicamento sua SAUDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex (Betainterferona 1A), Positivo: Não apareceram lesões novas após 7 meses de uso do Avonex., Negativo: Muitos efeitos colaterais ao paciente: depressão, febres, dor no corpo; além de dificuldades práticas como: dificuldade de mobilidade pelo volume e condições de armazenamento do medicamento.</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar de uma doença sem cura é fundamental a utilização dos medicamentos para retardar o avanço da mesma. Devido a isto é necessário inúmeras opções de medicamentos pois com o passar do tempo ocorre a chamada "falha terapêutica" e o paciente pode utilizar o que for melhor recomendado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nós portadores de esclerose múltipla do Brasil, estamos precisando de medicações, que seja fácil de usar e que passa uma segurança para termos uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, onde tem que manter o medicamento conservado na geladeira, e fica difícil o deslocamento com a medicação, e é uma injeção que toda semana a pessoa tem que fazer o uso. Natalizumabe, a pessoa todo o mês tem que está pegando a medicação e levando para uma clinica para estar fazendo o uso., Positivo: Avonex, me manteve seguro e vivendo bem durante 1 ano e meio, após tive surtos agravando na minha forma física.Natalizumabe, não posso tá descrevendo, por que só tenho três meses fazendo o uso da medicação., Negativo: Avonex, no inicio do uso a pessoa tem muita febre alta, muita fadiga no corpo e não consegue andar muito bem.Natalizumabe, única coisa que até o momento que pode ser negativo, e a pessoa ser infectada pelo vírus JC, mas eu só tenho três meses de uso, para tá falando pontos negativos ou positivos.</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga é portadora Esclerose Múltipla, faz uso do medicamento que atualmente controla a progressão da doença e não terá condições financeiras de arcar com os custos se o mesmo deixar de ser oferecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter acesso aos medicamentos disponíveis!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Aumentar as possibilidades no tratamento a esclerose múltipla é um direito do Cidadão quando colocamos em pauta a equidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebf 44, Positivo: Desde quando comecei o tratamento, não fui mais acometida por surto, mas não é válido para todos., Negativo: A forma de Administração.</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: acetato de glatiramer - copaxone , Positivo: ausência de novos surtos, Negativo: dor após as aplicações diárias, inchaço e lesões na pele (local das aplicações)</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quantos mais remedios disponivel melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente necessita de outras opcoes de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Só usei Betainterferona então não posso falar em comparação com outros, Negativo: O medicamento me deixa com lesões avermelhada, as vezes com caroços nos locais aplicados. um pouco dolorido quando o medicamento esta sendo ejetado.</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex e copaxone, Positivo: diminuição da frequência dos surtos e melhor qualidade de vida, Negativo: avonex - sensação de febre e dores no corpo.copaxone - reações no local de aplicação.</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece 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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1a - 22mcg. , Positivo: Mesmo não sendo a medicação indicada de início, meu organismo adaptou e permaneço com ela já faz quase 3 anos, sem surtos ou alterações., Negativo: Dor de cabeça;Dor no corpo tipo resfriado forte;Possível alteração dos hormônios da tireoide.</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas mesmo com uso dos medicamentos atuais no sus podem continuar tendo surtos qdo nao dispoem dessa nova medicacao e consequentemente tendo sequelas irreversiveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Minha ultima crise foi em 2015, Negativo: Efeitos colaterais de gripe</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o alentuzumabe seria alternativa para os pacientes com esclerose múltipla altamente ativa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alemtuzumabe, Positivo: o alentuzumabe apresenta eficacia superior aos demais medicamentos para prevenção de surto, seria alternativa em pacientes com esclerose múltipla altamente ativa, Negativo: efeitos imunossupressores importante, infusão por período prolongado(5 dias)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de glatiramerinterferons, Positivo: não há, Negativo: baixa eficacia e tolerabilidade</p>
03/05/2017	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
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar de ser medicamento a demandar maiores investigações, pode vir a beneficiar pacientes atuais com falhas terapêuticas a outras drogas atualmente dispensadas. O médico-assistente e os pacientes disporão de maior arsenal terapêutico. No mais, sub censura, os testes concedem uma margem de segurança mínima, o que também justifica a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, betainterferona 1a (Avonex) e cloridrato de fingolimode., Positivo: Acetato de glatiramer: nenhum.Betainterferona (Avonex): melhorou um pouco a parestesia e a progressão dá doença.Fingolimode: atualmente em uso, até então, impediu a progressão dá doença e por ser via de administração oral, contribuiu com a qualidade de vida., Negativo: Acetato de glatiramer: uso diário. Péssimo.Avonex: febre e efeitos gripais após administração. Aplicação parenteral que exige cuidados e é desagradável. Não gosto de agulhas.Fingolimode: até agora, nenhum.</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glâtiramer e interferon , Positivo: Interferon - evita novos surtos da doença não surgindo novas lesões., Negativo: Interferon dor na vista após 6 horas do uso</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glâtiramer, Positivo: Controle da doença , Negativo: Dor de cabeça</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como portador de Esclerose Múltipla, sei das dificuldades vivenciadas por mim e por outros pacientes, tais quais desabastecimento com interrupção do tratamento, o que com a entrada do Alentuzumab iria oferecer outra alternativa de tratamento, visto que os tratamentos para a doença ainda não atendem a todas as necessidades dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de fingolimode (Gilenya) e Pulsoterapia com corticoides., Positivo: Estabilização da inflamação, ausência de novos surtos e de efeitos adversos., Negativo: Não tive efeitos negativos com nenhuma das terapias relatadas.</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2017	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
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer , Positivo: Não há efeitos adversos sistemicos, Negativo: Há muita reação local (dor, edema, hematomas). Inconveniente de ser injetável diário.</p>
29/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somente o médico irá avaliar o remédio adequado para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com corticóide Betainterferona, Positivo: A pulsoterapia trata o surtoA betainterferona evita que o paciente tenha outros surtos, diminuindo os riscos de seqüelas permanentes, Negativo: A pulsoterapia é agressiva ao organismo porém barra o surtoA betainterferona</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, Avonex, Rebif 22/44, Gilenya, Tecfidera., Positivo: Melhor aceitação dos medicamentos via oral., Negativo: Reações alérgicas variadas, desde rubor a edema de glote.</p>
01/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário que tenham novas opções de medicamentos e que eles sejam incorporados pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Diminuição da ocorrência de surtos consequentemente com diminuição das sequelas incapacitantes, Negativo: Efeitos colaterais (dores no local, dores no corpo) Os cuidados necessários com um medicamento injetável que precisa de resfriamento.</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que essa decisão cabe ao médico de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona., Positivo: Betainterferona: não tive surtos da doença durante o uso da medicação., Negativo: Betainterferona: os efeitos do dia seguinte após a aplicação são como sintomas de resfriado, mas controla-se tomando um remédio contra sintomas de resfriado.</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 1b, Positivo: Já uso há mais de 6 anos ele diminuiu a incidência de surtos, Negativo: Como que uso há 6 anos no local da aplicação está ficando deformado e quando uso fico com o corpo parecendo que estou com gripe dor de cabeça</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um outro tratamento para as pessoas com Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Posso andar para lugares mais longe, ficar mais tempo de pé, ter equilíbrio..., Negativo: Calafrios, dor de cabeça. Mas esses efeitos são momentâneos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes tem direito de utilizar outros medicamentos de acordo com recomendação medica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Sem surtos por 3 anos, Negativo: Efeitos colaterais</p>
30/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para o bem estar de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental disponibilizar medicamentos mais modernos para pacientes portadores de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (Betainterferona 1a), Positivo: Não tive lesões novas após 7 meses de uso contínuo do medicamento., Negativo: Durante o início do tratamento com Avonex apresentei lesões novas, o que só parou de acontecer após 7 meses de uso contínuo do medicamento. Faço aplicação 1 vez por semana, e neste dia tenho muitos efeitos colaterais, como febre alta e dores no corpo, o que me deixa incapacitada para outras atividades. Os locais da aplicação da injeção (coxas) ficam constantemente com hematomas e dores locais. O medicamento provoca ocorrência de depressão: os momentos de melancolia vem e vão, mas após 1 ano de uso do medicamento este sintoma melhorou. As injeções são desconfortáveis. O medicamento precisa manter-se refrigerado, o que atrapalha em momentos de viagem em que preciso levá-lo comigo.</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone, Positivo: Copaxone interrompe surtos parcialmente, Negativo: Não parar surtos efetivamente</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Diminui surtos mais efetivamente, Negativo: Infusão mensal em ambiente hospitalar</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A , Avonex, que tomo a injecao regularmente 1 x por semana e tem me ajudado a manter a EM sob controle, Positivo: Espacamento dos surtos da EM, sem novos sintomas, os ja presentes estao sob controle, aplicacao 1 na semana, Negativo: Efeito de gripe por um tempo logo no inicio do tratamento e qdo estou muito cansada ou com algum outro problema, tipo infeccao..</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer beta interferon e fingolimode, Positivo: Controle da evolução da doença por determinados períodos de tempo. Para o fingolimode ausência de sintomas e alterações na ressonâncias desde que iniciei o tratamento com esse remédio. , Negativo: Os dois primeiros falha terapêutica. o fingolimode está em uso há pouco tempo. Sem efeito negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento tem que ser testado no paciente, porque se não é bom para um, é bom para o outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta interferona e Natalizumabe, Positivo: Beta interferona: Nenhum Natalizumabe: Se sente bem, o equilíbrio é um pouco melhor e não tem sensação de gripe. , Negativo: Beta interferona: Falta de equilíbrio, fraqueza nas pernas, febre e sensação de gripe Natalizumabe: Nenhum</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com EM apresentam sintomas diversos e quanto maior o aparato terapêutico maiores as possibilidades de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Reações locais</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O médico e os pacientes com Esclerose Múltipla devem ter ao seu alcance uma ampla variedade de medicamentos, para que juntos possam decidir a melhor opção de medicamento para cada caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1-b (Betaferon) e Natalizumabe (Tysabri)., Positivo: Interferon Beta 1-b (Betaferon): não foi capaz de controlar a doença. Houve novos surtos frequentes e piora do EDSS. Natalizumabe (Tysabri): doença estabilizada. Não houve novos surtos nem piora do EDSS., Negativo: Interferon Beta 1-b (Betaferon): sintomas gripais fortes, como febre, dores de cabeça e secreção nasal, além de dor no local de aplicação e endurecimento da pele. Natalizumabe (Tysabri): sintomas gripais leves, como secreção nasal.</p>
30/04/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser testado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dimetil Fumarato é uma terapia mais eficaz do que as oferecidas de 1ª linha (Interferons Beta e Acetato de Glatirâmer) pelo SUS, apresentando margem de eficácia de cerca de 46% ~ 49% na redução do número de surtos anuais dentro de um período de 02 anos. Em estudos randomizados apresentou uma taxa de cerca de 25% dos participantes em NEDA, ou seja, ausência de atividade de doença evidente. Demonstra facilidade de administração por ser uma medicação oral (em comprimidos), o que pode significar em maior adesão por parte dos pacientes ao tratamento contra a EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon Beta 1a e Acetato de Glatiramer., Positivo: Acetato de Glatiramer tem ajudado o paciente a ficar NEDA até o presente momento., Negativo: Interferon Beta 1a desencadeou reações colaterais imunogênicas exacerbadas (como febre alta, indisposição, fadiga, ausência de apetite, emagrecimento, fraqueza, sintomas gripais, queda acentuada de cabelo, e alterações hepáticas) diminuindo bastante a qualidade de vida deste.</p>
30/04/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, totalmente infundada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferona e natalizumabe, Positivo: natalizumabe tem mantido a doença estável interferona não teve bons resultados, Negativo: várias reações mal estar, problemas dermatológicos, fadiga extrema entre outros.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode (gilenya), Positivo: Nenhum surto após início do tratamento e diminuição drástica das lesões nos últimos exames feitos., Negativo: Nenhum efeito negativo.
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, Positivo: Melhoria motora, Negativo: Alteração da função hepática
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Temos que ter opções. Quanto mais, melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe : 4 anos sem surtos. , Negativo: Betaferon : não segurou meus surtos.
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betainterferon, Positivo: nao houve, Negativo: disfunção hepatica 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betainterferona, Positivo: não houve, Negativo: disfunção hepatica
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Aplicação semanal, Negativo: Efeitos colaterais de mal estar geral Dor ao aplicar 3ª - Não
03/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho importante sempre disponibilizar todas as tecnologias disponíveis para os doentes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone é gilenya, Positivo: Avonex e copaxone não foram eficientes para mim. Gilenya tomo no momento e impediu a progressão da minha doença., Negativo: Avonex e copaxone não foram eficientes para mim. Gilenya até o momento não teve efeitos negativos com ele.
03/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A (Avonex), Cloridrato de Fingolimode (Gilenya), Positivo: bonx resultados, segurou os surtos, Negativo: sem efeitos negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos direito a maior disponibilidade de tratamento para a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Sem reações adversas sistémica , Negativo: São injeções diárias com Dor local por vários dias, edema, lipodistrofia...</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PRECISAMOS TER MAIS OPÇÕES PARA TRATAMENTO, POIS CADA PACIENTE RESPONDE DIFERENTE AO TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - COPAXONE- ANONEX- GILENYA, Positivo: - COPAXONE : ESPERANÇA DE NÃO OCORRER SURTOS - AVONEX : ESPERANÇA DE NÃO OCORRER SURTOS - GILENYA : ESPERANÇA DE NÃO OCORRER SURTOS E MELHORAR A MEMÓRIA, Negativo: - COPAXONE : DOR NO CORPO, DOR DE CABEÇA, FEBRE, TREMOR NO CORPO, INDISPOSIÇÃO- AVONEX : DOR NO CORPO, DOR DE CABEÇA, FEBRE, TREMOR NO CORPO, INDISPOSIÇÃO- GILENYA : TONTURA E DOR DE CABEÇA</p>
02/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PRECISAMOS TER MAIS OPÇÕES PARA TRATAMENTO, POIS CADA PACIENTE RESPONDE DIFERENTE AO TRATAMENTO, APÓS 15 ANOS DE EXISTÊNCIA DA ASSOCIAÇÃO PODEMOS CONCLUIR QUE NOVAS TECNOLOGIAS PARA O TRATAMENTO SÃO SEMPRE BEM VINDAS E APRESENTAM BONS RESULTADOS E DEVE-SE CONSIDERAR QUE CADA PACIENTE REAGE DE UMA FORMA DIFERENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Não aumentou as lesões do cerebro, Negativo: Deixa o corpo manchado de tudo por muitos Dias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as alternativas de tratamento devem estar à disposição dos pacientes de doença tão grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona, Avonex e Natalizumabe., Positivo: Não consegui ver os efeitos positivos. Ver os efeitos negativos listados abaixo., Negativo: Meu marido, portador de esclerose múltipla teve falha terapêutica com os três medicamentos. Eles não controlaram os surtos da esclerose e, atualmente, tem como sequelas: nevralgia do trigêmeo, dificuldade de andar e de equilíbrio, perda cognitiva significativa, além de depressão.</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por que ja houvi relatos de pessoas que carecem desse tratamento em que houve bons resultdos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ainclusão 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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tysabri, Positivo: Copaxone so efeitos negativos, tysabri conteve os surtos, Negativo: Copaxone: injeção diaria, armazenamento, medicação graça não conteve os surtos, natalizumabe ir todo mes fazer infusão e perder um dia por isso</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado deve prover as condições de saúde de todos os seus cidadãos, zelando pela manutenção da vida e acesso inequívoco e garantido à saúde a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deixar pacientes morrer???Que país é esse</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide, Positivo: Vida normal, Negativo: Dores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nada a declarar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO É ESSENCIAL E DEVERIA SER INCORPORADA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO É CARA E IMPORTANTE, O QUE JUSTIFICA A SUA INCORPORAÇÃO COMO EXERCÍCIO DO DIREITO À DAÚDE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, devemos ter a maior gama de medicamentos possível para que médicos e pacientes possam escolher o melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Desde o início do uso deste medicamento, há 3 anos, não tive mais nenhum surto da doença., Negativo: Como todo medicamento, existem efeitos colaterais (febre, dor no corpo, enjoo, mal estar geral).</p>
03/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os casos de Esclerose Múltipla são diferentes, portanto, todo tipo de tratamento e medicamento devem ser disponibilizados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Estabilizou a doença, sem surtos., Negativo: Causa dores de cabeça, dores no corpo, febre, abaixa a imunidade, causa depressão e insônia.</p>
03/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alentuzumabe é a terapia mais eficaz disponível até o momento para tratamento da EM, igualando-se em certos aspectos ao HSTC. Apresenta eficácia de mais de 70% no número de surtos anuais avaliados dentro de um prazo de 02 anos. Além disso em estudos randomizados com duração de 05 anos cerca de 70% dos participantes do estudo alcançaram NEDA dentro de um prazo de 02 anos. Com o monitoramento correto é a terapia mais efetiva contra a doença atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferons Beta e Acetato de Glatiramer., Positivo: Até o presente momento estou NEDA com o Acetato de Glatiramer., Negativo: Interferon Beta 1a desencadeou reações colaterais imunogênicas exacerbadas (como febre alta, indisposição, fadiga, ausência de apetite, emagrecimento, fraqueza, sintomas gripais, queda acentuada de cabelo, e alterações hepáticas) diminuindo bastante a minha qualidade de vida.</p>
02/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alentuzumabe é a terapia mais eficaz disponível até o momento para tratamento da EM, igualando-se em certos aspectos ao HSTC. Apresenta eficácia de mais de 70% no número de surtos anuais avaliados dentro de um prazo de 02 anos. Além disso em estudos randomizados com duração de 05 anos cerca de 70% dos participantes do estudo alcançaram NEDA dentro de um prazo de 02 anos. Com o monitoramento correto é a terapia mais efetiva contra a doença atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon Beta 1a e Acetato de Glatiramer., Positivo: Acetato de Glatiramer tem ajudado o paciente a ficar NEDA até o presente momento., Negativo: Interferon Beta 1a desencadeou reações colaterais imunogênicas exacerbadas (como febre alta, indisposição, fadiga, ausência de apetite, emagrecimento, fraqueza, sintomas gripais, queda acentuada de cabelo, e alterações hepáticas) diminuindo bastante a qualidade de vida deste.</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que as pessoas de baixa renda terão acesso facilitado com a incorporação do Alentuzumabe para portadores de esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UM MEDICAMENTO IMPORTANTE QUE NÃO PODE FALTAR NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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: Avonex, Positivo: Como tratamento para esclerose múltipla, melhora dos sintomas e qualidade de vida do paciente, Negativo: Algumas reações no início do tratamento</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UM MEDICAMENTO IMPORTANTE QUE NÃO PODE FALTAR NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Evita surtos da doença, controla aparecimento de lesões..., Negativo: Somente algumas reações no início do tratamento
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex , Positivo: Estabiliza os sintomas da EM, Negativo: Febre e dor no corpo
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dipinora e outros , Positivo: Estava sem dinheiro por causas desses medicamentos , Negativo: Não teve
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e Avonex., Positivo: Retardar a evolução dá EM, trazendo uma melhor qualidade de vida., Negativo: Primeiros meses febre, dor de cabeça e insônia.
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Gilenya, Tysabri, Positivo: Maior controle da doença, Negativo: Desconforto da aplicação das injeção, no caso do Rebif. O descumprimento judicial por parte da farmacia do Gilenya.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2017	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. O medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nataizumab, acetato de Glátiramer, Positivo: Melhoras surtos..., Negativo: Febre</p>
02/05/2017	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário aos pacientes de Esclerose Múltipla opções ao tratamento, visto que a doença os afeta de maneiras distintas e sempre haverá alguns que não se adaptam a determinado tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1b, betaferon - Bayer, Positivo: Redução de atividade e evolução da doença durante o período que utilizei (2002 há 2012)., Negativo: Algumas vezes sentia sintomas de gripe, sensação de frio e calafrios e usava 1 comprimido de paracetamol de 300mcg.</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer cidadão tem direito previo de assistência a saúde, esse direito é garantido desde o nascimento através de impostos pagos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2017	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
02/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Não , aumentou as lesões no cérebro, Negativo: Dores nas articulações, dores de cabeça e mancha roxas nas aplicações
03/05/2017	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO É CARA E IMPORTANTE, O QUE JUSTIFICA A SUA INCORPORAÇÃO COMO EXERCÍCIO DO DIREITO À DAÚDE. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não