

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Tafamidis meglumina para polineuropatia - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito gratificante ver a importancia que os pacientes portadores de Doenças Raras estão sendo priorizados ao olhos do Governo Federal. Gostaria de parabenizar toda a equipe do Ministerio da Saude, que deu o parecer favoravel para incluir na lista do SUS. Obrigada ! Sr. Ministro da Saude Ricardo Barros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Considerando a falta de opções terapêuticas e a real e urgente necessidade para a sobrevivência e o bem estar dos pacientes, concordo com a incorporação do tafamidis meglumina para o tratamento da PAF pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Remédio de alto custo, necessário e única opção de tratamento medicamentoso para PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é eficaz no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo: Difícil acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento essencial para o tratamento da Polineuropatia Amiloidótica Familiar, pois o mesmo proporciona uma melhora considerável na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Medicamento estabiliza e impede o avanço dos sintomas da doença., Negativo: A dificuldade de acesso ao medicamento devido ao custo elevado.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Casos na minha família me levaram a conhecer a importância vital dessa liberação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tafamidis é o único remédio disponível aos portadores de PAF e seu custo é bastante alto para pessoas físicas adquirirem por conta própria. O apoio do Estado é fundamental.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: A droga bloqueia o avanço da doença., Negativo: Não identifiquei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive contato com o transplante hepático., Positivo: - maior sobrevida;- maior qualidade de vida., Negativo: - acredito que o principal efeito negativo do transplante hepático, seria o uso dos imunossupressores que, a longo prazo, é possível causa de insuficiência renal;</p>
09/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante, Positivo: Os sintomas estabilizaram, Negativo: Efeitos negativos da ciclosporina</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Participo de uma Associação Brasileira de Paramiloidose-ABPAR e constatei narrativas de pessoas que usam o medicamento e teve significativa melhora, este remédio é essencial para a sobrevivência de muitos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: LyricaEtnaFrontal XR 1 mg, Positivo: Melhora um pouco as dores. (Lyrica)Nenhum efeito positivo. (Etna)Ajudava dormir., Negativo: Não alivia as dores totalmente. (Lyrica)Causa mais formigamentos. (Etna)Parou os efeitos para dormir. (Frontal XR 1 mg)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O fornecimento desta medicação é fundamental para o tratamento da doença, uma vez que não existe nenhuma forma de proteção e nem alternativas ao tratamento. Seu custo é muito elevado, sendo inviável a manutenção mensal do tratamento, principalmente quando mais de uma pessoa da família possui a doença. Todas as pessoas têm o direito a saúde e quando a mesma não pode ser mantida ou fornecida com recursos próprios, é papel do governo fornecer tal atendimento, de modo a resguardar principalmente o direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Droga eficaz e segura para uma condição fatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático , Positivo: Eficaz, Negativo: Muito invasivo</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O MEDICAMENTO TAFAMIDIS É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA MIM E MINHA FAMÍLIA, VISTO QUE É A PRIMEIRA E UNICA OPÇÃO MEDICAMENTOSA PARA TRATAMENTO DA DOENÇA. MINHA MÃE É TRANSPLANTADA A 7 ANOS, MAS APESAR DE NÃO PRODUZIR COMO ANTES A PROTEÍNA, SOFRE COM OS EFEITOS COLATERAIS DOS DIVERSOS MEDICAMENTOS QUE FAZ USO PARA A NÃO REJEIÇÃO DO ÓRGÃO RECEBIDO. PERDI TAMBÉM UM IRMÃO HA DOIS ANOS POIS SUA CIRURGIA DE TRABNSPLANTE HEPATICO NAO OBTEVE SUCESSO. TENHO OUTROS FAMILIARES QUE TEM A DOENÇA E QUE AGUARDAM NA FILA DO TRANSPLANTE E QUE A DOENÇA CONTINUA EVOLUINDO ATE QUE SEJAM CHAMADOS, VISTO QUE PODERIAM JÁ ESTAR FAZENDO USO DA MEDICAÇÃO. TENHO 28 ANOS, AINDA NÃO TIVE NENHUM SINTOMA, MAS TAMBÉM NÃO REALIZEI OS EXAMES PARA SABER SE TENHO, MAS SE ALGUM DIA EU VIR A DESCOBRIR QUE TENHO, A MEDICAÇÃO SERIA DE SUMA IMPORTÂNCIA NA MINHA QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TRANSPLANTE HEPÁTICO, Positivo: COMO EFEITO POSITIVO O TRANSPLANTE PAUSOU A DOENÇA NO MEU FAMILIAR, DANDO COM CERTEZA MAIS TEMPO DE VIDA., Negativo: COMO PONTO NEGATIVO, O MEDICAÇÃO USADA PÓS TRANSPLANTE TRAZ AO LONGO DO TEMPO DIVERSOS EFEITOS COLATERAIS. OUTRO PONTO NEGATIVO TAMBÉM É A INCERTEZA DO SUCESSO DURANTE A CIRURGIA, PODENDO LEVAR A ÓBITO, COMO OCORREU COM MEU IRMÃO.</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, estou me aprofundando no assunto. ainda nao tenho opiniao formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: controle dos pacientes com PAF em Portugal, Negativo: poucos efeitos colaterais ou resposta negativa</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que seja benéfico deve ser administrado ao paciente que sofre muito com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A incorporação deste medicamento ao tratamento da PAF é uma esperança para pacientes e avanço na terapia para os médicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fisioterapia, Positivo: A fisioterapia proporciona melhor mobilidade, menor incidência de retrações., Negativo: nenhum
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Teoricamente o transplante paralisa a doença , Negativo: Minha filha morreu após realizar o transplante, o procedimento é perigoso e caro para o estado. 3ª - Não
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os analgésicos disponíveis, como tramal, acido salicílico, paracetamol, etc, Positivo: Não funcionam. Reduzem as dores por menos de 30 minutos., Negativo: Atacam todo o sistema digestivo e fígado.
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado de primos e irmã. , Positivo: O transplante paralisa a doença por um tempo determinado, Negativo: A pessoa transplantada tem que ter muito cuidados e qquer coisa fica doente
08/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é muito caro 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo esse medicamento vai salvar vidas e no meu caso tenho mais qualidade de vida devido a ajuda do tafamids.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tafamids, Positivo: graças ao tafamids hoje tenho mais qualidade de vida bem melhor., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos tem que ter o direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora sintomas e parada progressao da doença , Negativo: Nao observei</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para pacientes com idade avançada, o transplante de fígado é contraindicado, devido ao alto risco cirúrgico e, ainda mais, de difícil classificação em lista de espera. Descartada esta possibilidade, o Tafamidis surge como ÚNICA alternativa e de melhor eficácia, pois trata exatamente a causa e não o sintoma. O alto custo do medicamento inviabiliza seu uso contínuo e apenas através do SUS é que as pessoas tem possibilidade de dar continuidade ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Objetivando melhor qualidade de vida, maior expectativa de vida e salvando vidas 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Diflunisal, Positivo: Diminuição do cansaço e falta de ar, melhor qualidade de vida., Negativo: Não houveram efeitos negativos.
07/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já é bem estabelecido o benefício amplo do uso do Tafamidis no tratamento da PAF tipo 1. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. , Positivo: Tafamidis levou à diminuição em progressão clínica sintomática e de perda neurofisiológica sensitiva e motora relacionada à polineuropatia., Negativo: Nenhum efeito adverso reconhecido em nenhum dos pacientes tratados com Tafamidis. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhor qualidade de vida ago paciente, como tambem e responsavel peal sobrevivencia de vArios port adores da condicao rara., Negativo: Nap pude identificar.</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Segundo referências médicas, a droga tem apresentado resultados positivos e impedido o avanço dos sintomas da doença, portanto, o acesso da mesma aos portadores da doença é de extrema relevância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Faço parte de familiares portares da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Remédio necessário para tratamento do PAF, e que o custo é muito alto para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Remédio necessário para tratamento do PAF, e que o custo é muito alto para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou profissional na área do Direito de Saúde e estou enfrentando sérios problemas com o fornecimento do medicamento por parte do Governo, que, inobstante a ordem judicial vem quedando-se inerte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vyndaquel 40 mg, Positivo: Melhora significativa já a partir do segundo mês, Negativo: descamação nas mãos</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A alternativa atualmente existente é um transplante hepatico, procedimento de alto custo, complexidade e elevada morbidade. A drofa tafamidis tem um perfil extremamente favorável em termos de efeitos adversos, estabiliza a doença e, em nossa experiência, induz remissão das menfestações renais em fases iniciais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora da função renal, regressão da proteinuria e estabilização da neuropatia., Negativo: Nenhum, a não ser o alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático, Positivo: Estabilização da doença, embora algumas vezes seja necessário associar transplante renal, devido comprometimento associado da sua função., Negativo: Mencionado acima: procedimento de alto custo, complexidade e elevada morbidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha mae faleceu de Paf e uma tia minha tambem .Minha irmã tem Paf e eu tenho Tambem tem.meu primo tem Paf e uma prima minha também tem Paf somos de uma Familia que tem Faf e ja sofremos muito já .Por favor precisamos desse medicamentos para nossa Familia Por Favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É atualmente a única opção para o tratamento da PAF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de uma doença fatal e sem tratamento. Tal medicamento garantiria uma nova vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha mulher já apresentava vários sintomas da doença e desde o início do uso da medicação os sintomas estagnaram e até pararam., Negativo: Não foi notado nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como paciente e portadora da PAF reconheço a extrema importância desse medicamento para nós. Não possuímos tratamento para a nossa doença. É uma doença debilitante, progressiva e fatal. Esse é o primeiro medicamento desenvolvido para nos ajudar a termos qualidade de vida. Nossa realidade é muito difícil, desde o diagnóstico até o atendimento por um profissional que conheça a doença, que são poucos. O que nos causa muitos transtornos e a doença evolui e nos debilita muito. Se o tafamidis for distribuído pelo SUS muitas pessoas terão oportunidade de viver. Muitas famílias terão um sopro de esperança, para esta geração e gerações futuras.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis., Positivo: Eu utilizo o tafamidis, porque fui diagnosticada com PAF e o uso do medicamento só me trouxe benefícios. Minha qualidade de vida melhorou. Os sintomas estacionaram. Ajudando e me dando esperança para o futuro livre da doença e todo o sofrimento que ela causa., Negativo: Não notei nenhum efeito usando o tafamidis.</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho experiência de mais de 10 anos com a pesquisa clínica com o tafamidis e com o uso continuado, conhecendo bem sua ação e indicação, acho fundamental que seja incorporado com medicação de primeira linha para o estágio 1 da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis,, Positivo: O tafamidis aumenta a sobrevida e reduz a progressão neurológica de forma comparável ao transplante hepático, sem o risco da mortalidade atribuída ao procedimento e com excelente perfil de tolerabilidade, Negativo: Perfil de tolerabilidade excelente para o tafamidis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante hepático e drogas em pesquisa para tratamento de PAF, Positivo: Transplante hepático aumentou a sobrevida do paciente e reduziu a progressão da doença neurológica. , Negativo: Não evita a progressão da doença cardíaca. ocular e no SNCentral, elevada mortalidade relacionada ao procedimento, morbidade com o uso de imunossuppressores</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa tem PAF. Considero que o remédio é uma esperança para nossa família. Temos 3 filhos pequenos. O médico que a diagnosticou através de exame genético que detectou a mutação genética da PAF, indicou que ela teria mais 5 anos de vida caso nada seja feito. A mãe dela faleceu aos 51 anos de idade deixando minha esposa que na época era menor de idade e suas irmãs menores também. Foi um grande impacto para todos. O médico nos deu duas alternativas ou uma cirurgia de transplante de fígado, cuja chance geral de sobrevivência após 3 meses é de 50% ou o Tafmidis que poderia ser a salvação dela. Porém esse medicamento custa 10 mil euros por mês. Inviável. Embora não sabemos se o remédio terá eficácia para ela, nesse custo igualmente nunca saberemos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha mãe faleceu de Paf e uma tia minha também. Minha irmã tem Paf e meu irmão também tem. Meu primo tem Paf e uma prima minha também tem Paf somos de uma família que tem Paf e já sofremos muito já. Por favor precisamos desses medicamentos para nossa família. Por favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha mãe faleceu de Paf e uma tia minha também. Minha irmã tem Paf e meu irmão também precisamos o quanto antes dessa medicação. Meu primo também tem e minha prima também estamos na espera dessa medicação. Por favor libere essa medicação. Pois eles sofrem muito nossa família sofre muito por causa da Paf.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E o único medicamento liberado no Brasil que pode amenizar e controlar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, tenho 3 pacientes com esta doença e 1 faleceu 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: melhora das condições de vida do paciente, Negativo: não tive 3ª - Não
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O TAFAMIDIS É DE SUMA IMPORTÂNCIA NA VIDA DE MILHARES DE PORTADORES DE PAF, E É A ÚNICA OPÇÃO QUE TEMOS HJ DE MEDICAÇÃO NO BRASIL, OU SEJA PARA A SOBREVIDA DELES É ESSENCIAL!! 2ª - Não 3ª - Não
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase e Elapraxe, Positivo: No caso da terapia de reposição enzimática Idusurfase, sobre a qual a consulta se refere, os benefícios para o paciente são enormes e urgentes , ou seja , o quanto antes a terapia tem início, melhores são os resultados a curto e longo prazo. Os principais benefícios observados são a melhora do quando respiratório, diminuição da visceromegalia e das dores articulares, promovendoUma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes como também na sua expectativa de vida ., Negativo: Não tenho a experiência de efeitos negativos em meus pacientes 3ª - Não
13/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A PAF é doença rara cujo tratamento disponível até o momento pelo SUS é o transplante hepático. O Tafamidis é uma alternativa não somente ao transplante hepática como terapia, como também uma alternativa durante o período de espera para transplante hepático. A progressão da doença durante o período de espera pelo enxerto pode ser fundamental para o resultado do transplante hepático. Na realidade da capital de São Paulo, o tempo de espera pelo enxerto hepático pode ultrapassar os dois anos no grupo sanguíneo "O". Na experiência de nossa instituição que possui a maior casuística nacional da doença, o Hospital Israelita Albert Einstein, há casos de "dropout" no referido grupo devido ao longo tempo de espera e consequente progressão da doença. Devido às diferenças regionais de demanda de órgão e disponibilização de enxertos, fica clara a inequidade de disponibilização do tratamento de acordo com a condição socio-econômica do paciente, uma vez que indivíduos de melhores condições socio-econômicas podem lançar mão da procura de outros estados para realização do transplante hepático. Deve-se também levar em consideração a morbi-mortalidade do transplante nessa população o que justifica a incorporação de outra opção terapêutica que se mostre alternativa ao transplante (o que pode ser efetivo em parte da população). Gostaria também de sugerir a criação de estudos em pacientes que recebem enxerto proveniente de doador PAF (o chamado repique ou domino) pois já temos comprovação da indução da doença "de novo". O tafamidis pode ser uma droga coadjuvante que possibilite a utilização desse enxerto em pacientes de características específicas, aumentando assim o pool de doadores em nosso meio.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático - maior casuística nacional. Tafamidis - experiência inicial com apenas um paciente que faz uso há cerca de três meses., Positivo: Minha experiência é inicial ainda com "follow up" curto, o que impossibilita a descrição dos resultados., Negativo: Minha experiência é inicial ainda com "follow up" curto, o que impossibilita a descrição dos resultados.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de Fígado, Positivo: Estabilização da doença do ponto de vista da polinuropatia periférica na grande maioria dos casos. Em minha casuística há pacientes com mais de 25 anos de acompanhamento pós-transplante. Utilização do enxerto proveniente de doador PAF em pacientes de outras etiologias com indicação de transplante hepático (Repique ou domino) aumentando o "pool" de enxertos., Negativo: Morbidade da operação e imunossupressão de longo prazo (disfunção renal, infecções oportunistas. Resultado inferior em pacientes com distúrbios autonômicos, principalmente disfunção vesical, o que limita a indicação nessa população. Mortalidade inerente às complicações iniciais (não funcionamento primário do enxerto, trombose de artéria hepática). Progressão da doença cardiológica e ocular a despeito do transplante principalmente em casos mais avançados. Progressão tardia da doença neurológica de sistema nervoso central em pacientes de longo acompanhamento pós-transplante.</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É avanço em possibilidade terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora o estado Clínico do paciente e diminui as infecções respiratórias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora da função respiratória e cardíaca. Melhora os movimentos., Negativo: Nenhuma.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com a forma mais grave da doença se beneficiam com o tratamento , onde apresentam melhora na qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe para doença MUCOPOLISSACARIDOSE., Positivo: Os pacientes apresentam 100% d emelhora no quadro respiratorio.Redução de Organomegalia e tambem a melhora da qualidade de vida !, Negativo: A falta do medicamento durasnte o tratamento devido a falta de compra do Governo!!</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Tafamidis meglimina pode salvar ou prolongar a vida de pacientes que necessitam deste remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este remédio pode salvar vidas, por isso o interesse em enviar as respostas deste questionário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para melhora do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes precisam urgentemente dessa medicação incorporada no tratamento da PAF, pelo SUS. Uma medicação cara e de difícil acesso aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de uma doença grave e necessita de tratamento e o mesmo é oneroso demais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iasis, Positivo: A doença estabilizou o mesmo efeito se aplica ao Tafamidis., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância a distribuição deste medicamento pelo governo, porque todos tem direito à saúde e por ser um medicamento que muitos não conseguem adquirir por conta do alto valor que se encontra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitos familiares morreram com essa doença é sempre me tirou o sono a possibilidade de ter a doença! Contudo, com esse remédio nossas vidas estão muito mais tranquilas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, estudos fundamentam uma boa resposta ao tratamento em pacientes que antes não possuíam tratamento algum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim e Pois é um remédio super caro 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para o direito a vida dos portadores de PAF 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Axompanho de perto um paciente de PAF e sei o quanto ele é agredido por esta doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação tem potencial de evitar o transplante hepático, procedimento com o qual trabalho.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis foi capaz de impedir progressão de doença e até melhorar alguns sintomas de uma paciente que chegou a ser avaliada para transplante, mas diante da melhora, retiramos a indicação. Vale ressaltar que a paciente conseguiu medicação em Portugal., Positivo: Já relatado, Negativo: Nenhum relatado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim. Transplante hepático, Positivo: retirada do órgão fonte da produção da proteína amiloide, Negativo: Necessário imunossupressão após transplante, infecção, e possibilidade de óbito</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é fundamental a liberação desta medicação para a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Cabe ao governo dar condições de tratamento ao paciente. o paciente e familiares decidir o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Espero que o acesso a medicação seja o mais rápido possível pois a resposta clínica que observei nos pacientes que puderam utilizar foi tão marcante que tiramos os dois da fila de transplante hepático, sendo na minha opinião um bom custo benefício. Além disso, a literatura é amplamente favorável ao uso desta medicação. bibliografia: current and future treatment approaches in transthyretin familial amyloid polyneuropathy kerschen et al, curr treat option neurol, 2016 vol 18(12) 53</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamides e transplante hepático, Positivo: O tafamides pode recuperar dois pacientes em fase avançada de doença e o transplante apenas interrompe a evolução. Temos pacientes transplantados de PAF de 20 anos inclusive que estão progredindo a doença, provavelmente por uma variante mutante extrahepática talvez merecessem tratamento também. Tenho 3 pacientes nesta situação., Negativo: Custo do transplante é alto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático --tenho cerca de 20 casos, o resultado não é ideal pois a doença não regride, apenas interrompe e também os receptores de fígado dominó. Nestes receptores de fígado dominó, a doença pode se apresentar muito agressiva, em cerca de 10% dos casos após 10 anos, sendo também uma subpopulação que merece o uso da medicação, devendo ser prevista na portaria. , Positivo: conforma acima, Negativo: Custo principalmente</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Polineuropatia é o termo utilizado para denominar uma condição onde as células nervosas do indivíduo são afetadas, promovendo distúrbios nos mecanismos de controle central e específico(periférico) do corpo, e consequentemente, no seu funcionamento normal. Até o momento, o SUS oferece tratamentos para os sintomas da doença, por meio de procedimentos previstos na Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras, além de oferecer o transplante de fígado, como opções disponíveis para as pessoas com PAF-TTR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo paciente tem direito ao acesso à medicação. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo paciente tem o direito ao acesso à medicação para o seu tratamento, ainda mais quando a única alternativa de tratamento no Brasil é o transplante de fígado. 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é a primeira medicação que retarda a progressão da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: tafamidis, Positivo: parece ter retardado a progressão da doença, Negativo: pequena indisposição estomacal 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, beneficiará muitos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: pra essa doença, é o unico tratamento disponivel, Positivo: retardo da evolucao, Negativo: o custo</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha irmã tem polineuropatia e eu recomendo totalmente o TAFAMIDIS MEGLUMINA. Pelo amor de Deus nos ajude a salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho familiar portador amiloidose cardiaca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes precisam da medicação para viver! 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Direito a vida para os pacientes de PAF 2ª - Não 3ª - Não
13/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos ajudar a todos indistintamente o q vai de encontro a universalidade do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trara mais expectativas de vida ao pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Seria muito bom, pois é uma doença muito difícil e fatal para quem a tem e para todos a volta e como existe esta medicação que comprovadamente traz grandes benefícios, pausa a PAF, seria uma oportunidade maravilhosa para nós portadores que estamos lutando pela vida. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como esposa de portador de PAF sei o quanto esta doença é terrível e letal, portanto a disponibilização deste medicamento pode melhorar e prorrogar a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É vital a disponibilização deste medicamento para os portadores de PAF 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Percebo que é fundamental para a sobrevivência de pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudará muito aos portadores de PAF 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que eu possa ter acesso a esta medicação e garantir que eu possa pensar no futuro com esperença de vida, pois é a primeira e única opção de tratamento medicamentoso para a Polineuropatia Amiloidótica Familiar - PAF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Estabilização dos sintomas da doença, Negativo: Baixa da imunidade gerando maiores riscos à saude</p>
11/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante para o paciente poder se tratar com uma medicação ao invés de ter que fazer um transplante para poder ter uma qualidade de vida melhor. Na minha família duas pessoas já tiveram essa doença e é muito triste ver a evolução da doença e o sofrimento da pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudará tanto a minha família como muitos outros pacientes acometidos pela doença 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tafamidis, é a única esperança de dar um pouquinho de qualidade de vida para pacientes que sofrem comParamiloidose doença que acomete vários membros de minha família 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diflunisal, Positivo: Não houve melhora significativa , Negativo: Não vimos melhora significativa
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma grande amiga que necessita deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Estado tem que dar atenção especial a esse tipo de doença ! É uma questão de acesso ao remédio e a sobrevivência! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É extremamente importante para melhorar a qualidade de vida e expectativa de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa é paciente, tem a PAF 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É a única alternativa viável para portadores de PAFF 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que o tratamento com a medicacação traz uma esperança para os pacientes que no momento só tem como tratamento o transplante ! E também todo dinheiro investido em saúde nunca será demais.Todo investimento no tratamento de doenças, principalmente raras, devem ser explorados ao maximo para trazer além de uma cura definitiva uma esperança de seguir em frente! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É importante para alguém com esta doença ter um suporte médico e com a inclusão do remédio que precisa no sus. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Remédio indispensável à melhoria da qualidade de vida dos portadores da doença da do uma sobrevida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou favorável à utilização por tratar-se de doença incurável até o momento, e que aumenta os sintomas com o tempo. O medicamento pode aliviar as dores e prorrogar a vida do paciente, dando esperança e dignidade ao paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos devem ter acesso a esse medicamento carissimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento deve ser acessível a todos os portadores da doença residentes no Brasil já que em outros países o fornecimento já acontece de forma gratuita. Assim todos passariam a ter qualidade de vida e a certeza de que estariam recebendo o tratamento adequado para enfrentar este momento tão difícil não só para o paciente como também para familiares e amigos. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida de uma pessoa doente é muito difícil. Ter preocupações financeiras não é correto para quem esta debilitado e lutando para viver 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Torna-se necessário porque a grande maioria não tem condições financeiras de arcar com o tratamento desta doença, pois o tratamento é contínuo e sabemos que é uma doença rara. Ficarei feliz em saber que isso vai acontecer, porque meu município é pequeno e não consigo nenhum remédio que tenha no hospital, pois, só atende a doenças mais comuns.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tracolimus, Cloib X, Hixizine comprimidos, Positivo: Desaparecem os sintomas e ferimentos na pele, inclusive a coceira em todo corpo, porque alél de ser amiloidose é cutânea e familiar., Negativo: Não existem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dersani óleo, Positivo: Alivia a coceira e some os sintomas, Negativo: Não existem</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, facilita o acesso dos usuários ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho amigo com essa patologia e sei da eficacia em frear os avanços da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, muito necessário para tratamento de pacientes acometidos com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pregabalina, Positivo: Anestesia da dor, Negativo: Sedação e confusão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O custo da medicação é altíssimo, surreal para realidade econômica dos brasileiros. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessário a incorporação urgente. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento é a única esperança aos portadores dessa doença incurável. Meu pai conseguiu receber o medicamento através de uma liminar, que infelizmente foi derrubada. Ele tomou o medicamento por apenas 3 meses, as mudanças foram notáveis. Ele ganhou peso rapidamente e estava muito mais disposto. Infelizmente ele veio a falecer ano passado, vítima dessa doença que tortura o portador e toda a família da pior forma possível. #TafamidisnoSUSjá !!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis. , Positivo: Ganho de peso, maior disposição, aumento do apetite, melhora da função intestinal, melhora das dores. , Negativo: Não houve nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que todo o medicamento de alto custo deve ser fornecido pela rede pública, e o custo rateado por todos os cidadãos brasileiros contribuintes, pois nós brasileiros devemos cuidar do nosso povo, juntos e unidos somos mais fortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de difícil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se existem cidadãos brasileiros com a doença e tratando-se de medicamento de alto custo, se comprovado q resolve a doença , entendo q poderia ser custeada pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu amigo e sua mãe sofrem com a falta de medicamentos para essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É importante estudar a doença e conhecer os efeitos dos medicamentos disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado da minha irmã que tinha a doença. , Positivo: Paliativo , Negativo: Devido a demora do transplante por ela já estar muito debilitada e a baixa imunidade minha irmã contraiu uma bactéria e faleceu
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço portador que faz utilização. Uma vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O fornecimento de medicamento de alto custo que melhora a condição dos pacientes e evitam o óbito é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa tem esta doença e tanto ela como outros que estão espalhados por todo Brasil necessitam deste remédio 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pregabalina, Positivo: Alívio da dor , Negativo: Sedação e confusão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois é através desse medicamento, que vou poder ter uma vida mais longa e saudável pois sofro muito com os efeitos devastador dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Positivo é que ele melhora os efeitos devastador que essa doença tem melhora as dores ., Negativo: Nao tem.nemhum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante do.figado, Positivo: Ate o.presente momento nao obtivemos nenhum ponto positivo com o transplante de figado, Negativo: Efeitos negativos temos sim pois nao melhorou em nada o transplante ao inves de ficar melhor so piorou , dores abdominais constantes muita diarreia queda de cabelo e fraqueza .</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA ESPOSA E MEU FILHO SÃO TRANSPLANTADOS DO FIGADO, ENTRE VIVOS., Positivo: INICIALMENTE OS SINTOMAS DESAPARECEM E SE TEM A IDEIA QUE FOI CURADO., Negativo: O TRANSPLANTE É UM PROCEDIMENTO DE ALTO RISCO, MINHA ESPOSA FICOU MELHOR APÓS O TRANSPLANTE. FAZEM 14 ANOS. MEU FILHO TEVE MUITAS COMPLICAÇÕES, FISTOLA BILIAR, ENCARCERAMENTO DE INTESTINO E AGORA, APOS 18 MESES DE TRANSPLANTADO É QUE COMEÇA A MELHORAR. NA MINHA ESPOSA, APOS ESTE TEMPO, OS MESMOS SINTOMAS INICIAIS DA DOENÇA COMEÇAM A AFLORAR, DANDO A IMPRESSÃO QUE O FIGADO FORASTEIRO FICOU CONTAMINADO.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tal medida é salutar pra preservação da vida dos pacientes acometidos por essa doença. Sendo fiel ao que rege a constituição federal, onde observamos o direito inviolável à vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel Tafamidis, Positivo: Estou no início do tratamento e segundo a Dra. Marcia Cruz, o medicamento tem seu pleno funcionamento após 6 meses de uso. Mas é o remédio utilizado em Portugal, sendo o mais indicado para pacientes no meu estágio de desenvolvimento da enfermidade., Negativo: Ainda não observei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou filha e sobrinha de portadores de PAF, sem o medicamento vejo minha mãe piorar a cada dia. O sofrimento dela e nosso se encontra c/ tantas outras famílias de portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A família PAF anseia por esse momento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento de alto custo, imprescindível p/ os portadores de PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, unico remedio para tratar a enfermidade,de custo muito elevado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: meu marido esta tomando, Positivo: ganho de peso e melhora no quadro geral, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por que é o único remédio liberado pela Anvisa que estaciona a doença .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Estaciona a doença, Negativo: Não são conhecidos</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos urgentemente a liberação do medicamento para q muitas vidas sejam salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho urgência em iniciar esse tratamento para não evoluir a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos urgentemente a liberação do medicamento para q muitas vidas sejam salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Só quem convive com a Paf e teve a vida marcada pela morte das pessoas que ama pode entender o que esse medicamento significa. Mas vou tentar resumir em uma palavra: VIDA! Tafamidis significa vida depois de tanta morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha vó precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Creio que será fundamental para a melhor condição de vida para os portadores e a chance de não terem sua doença evoluída e do aumento dos terríveis sintomas que ela traz, pois minha mãe sofre muito com estes sintomas e então teria uma sobrevivida digna pois o Tafamidis é a única chance de lhe manter viva já que como portadora de PAF não teria condições sequer de sobreviver sem seu uso pois é o único indicado para seu caso e primeiro no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como a doença não tinha nenhum medicamento esse passa a ser a nossa única esperança para a melhora de nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda pessoa tem o direito de ser tratada e não se pode negar a esperança da estagnação da doença e a melhoria da qualidade de vida do paciente. O remédio em questão é caro e as pessoas não tem condições de comprá-lo, com isso paciente e familiares vê a vida se esvaindo sem poderem fazer nada. A impotência a falta de esperança é desesperador e fere a dignidade da pessoa humana, um dos princípios consagrados na nossa lei maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento tem eficacia garantida no controle e tratamento da PAF, sendo de estrema valia para seus portadores e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A possibilidade de paralisar a PAF nos pacientes em estágio inicial através do uso do Tafamidis é uma medida preventiva excepcional que temos atualmente e que precisa ser disponibilizada o mais rapidamente possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, que venha logo este medicamento.Salvando milhares de vida 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Paralisação da doença. Apenas algumas sequelas calçadas pela doença , Negativo: Nada
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se do único tratamento disponível p/ os portadores de PAF. Sou filha e sobrinha de portadores de PAF e minha mãe está em rápida evolução da doença sem o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda minha familia tem e ainda nao desenvolvi sintomas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tacrolimus, Positivo: Serve só p/ imunidade, Negativo: Nao ajuda em nenhuma pausa ou sequela da doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que essa iniciativa pode salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portador da Amilóidose familiar. É muito importante ter acesso ao medicamento para tratamento desta doença. Sem o medicamento nossa doença é mortal. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que eu possa sobreviver a PAF preciso urgentemente do remedio tafamidis. único remedio disponível pra tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento Tafamidis é a primeira e única opção de tratamento medicamentoso para a PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização dos sintomas e até melhora de alguns sintomas da síndrome., Negativo: Até agora não observei nenhum. 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não existe esperança para o paciente sem este tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O valor deste remedio é fora do alcance de quase todos q precisam dele 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive que fazer transplante de fígado para reduzir a progressão da doença, Positivo: A doença estacionou, mas tenho efeitos colaterais por causa do imunossupressores, Negativo: Enjôo, enxaquecas, dores gastrointestinais.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nao estou recebendo tratamento nenhum, o único remédio tem um valor de 50 mil reais, remédio de alto custo, que impossibilita meu tratamento e ter melhores condições de vida. Não ando, fico deitado a maioria do tempo, emagreci muito, sinto fortíssimas dores... preciso ter acesso a a este remédio!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este remedio e de altíssimo custo, o qual impossibilita o tratamento do paciente. Incorporando o medicamento na lista do SUS, meu pai vai ter tratamento. Ele n tem nenhuma condição de vida, está deitado em uma cama, sentindo fortes dores, n caminha, está magro...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A unica alternativa de controle e sobrevida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante fígado, Positivo: Controle da doença, Negativo: Saúde debilitada é necessidade de</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante fígado, Positivo: Controle doença, Negativo: Saúde debilitada</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portadora preciso com urgência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Unica opcao medicamentosa disponivel e aprovada no mundo para PAF. Minimiza os riscos para quem ainda nao tem indicacao de transplante de fígado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante a distribuição desse medicamento pelo governo aos pacientes, pois atualmente é único medicamento com eficácia no tratamento da PAF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: RETARDO DE PROGRESSÃO DA DOENÇA COM MAIOR SOBREVIDA E MENOR VELOCIDADE DA PERDA DE QUALIDADE DE VIDA. AUMENTA CHANCES DE ADICIONAR OUTRAS OPÇÕES DE TRATAMENTO COMO, POR EXEMPLO, O TRANSPLANTE DE FÍGADO., Negativo: INDISPONIBILIDADE A GRANDE MAIORIA DOS PACIENTES. INDICAÇÃO RESTRITA AOS ESTÁGIOS INICIAIS, MOMENTO EM QUE GRANDE PARTE DOS ACOMETIDOS AINDA NÃO TIVERAM ADEQUADO DIAGNÓSTICO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TRANSPLANTE HEPÁTICO, Positivo: INTERRUPÇÃO QUASE QUE COMPLETA DA PROGRESSÃO DA DOENÇA, Negativo: DIFICULDADE E DEMORA DE ACESSO AOS CENTROS ESPECIALIZADOS EM TRANSPLANTE.</p>
04/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos da liberação dessa medicação rapidamente pelo SUS pois se trata de uma doença progressiva e irreversível e que em pouco tempo leva ao óbito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: O medicamento estacionou a doença e melhorou minha qualidade de vida ., Negativo: Não houve aspecto negativol</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho importante o acesso do remédio no sus, devido ao alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vão deixar as pessoal desassistidas morrerem?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda possibilidade de melhora no tratamento/na qualidade de vida deve ser aprovada e oferecida pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não se pode perder tempo com tanta burocracia para liberação de uma medicação de extrema necessidade a portadores de doenças raras. Não é apenas o portador que paga o preço, são seus familiares, são filhos, crianças que perdem seus pais e crescem com aquele vazio, com a dor que nunca dá trégua. Posso falar por experiencia. Perdi meu esposo com 33 anos, meu filho cresceu sem o pai desde os 3 anos...e a dor da perda ainda existe mesmo 16 anos depois, meu filho não é o único a passar por isso. São muitasss familias vivendo essa dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha única e terrivel experiencia foi acompanhar meu esposo de 33 anos, que caminhou cheio de esperança para único tipo de tratamento que existia em 2002, o transplante. Depois de ficar 2 meses internado no Hospital Albert Einsten ele faleceu por complicações antes de receber alta...Perdemos tb um sobrinho com 23 anos na mesma época, com espaço de 2 semanas. Mesmo caso, internados no mesmo hospital..., Positivo: As medicações que eles usaram na época, eram apenas para diminuir as dores terríveis que sentiam, nada mais, não eram específicos para o problema., Negativo: O transplante era o único recurso na época. Não tinhamos outra opção. Perdi meu esposo ainda jovem, meu filho de 3 anos cresceu sentindo a dor da ausencia do pai, meu sobrinho de 23 anos faleceu deixando uma mãe carregando uma dor incalculável por dentro, a dor de perder seuúnico filho. O transplante marcou nossas vidas com muita dor.</p>
06/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ninguém tem o direito de tirar a chance de tratamento do paciente. Creio que o poder da vida não está em nossas mãos, porém a vontade de viver está em nós. O tratamento deve estar á disposição de todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que puder ser feito pra amenizar essa doença e bem vinda porque ela avança muito rápido 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento já é usado em outros países 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento mostrou-se extremamente necessario ao tratamento de minha esposa melhorando seus sintomas e fando a ela melhor qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença rara, todavia se já existe um medicamento e se é de custo elevado, cumpre ao País ajudar a socorrer seus filhos durante esta faze inicial do medicamento, ou seja, enquanto os custos são elevados até que a patente possa ser revisada. 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu amigo precisa deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho amigos que fazem uso e dependem disso. 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Preciso muito do tafamidis para sobreviver à paf já que comprovadamente o tafamifis se mostrou favorável. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Não tenho acesso ao tafamidis infelizmente e os sintomas estão se agravando., Negativo: Na 3ª - Não
06/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ha pessoas morrendo por falta dessa medicação. É de suma importância que o mesmo seja disponibilizado pelo SUS para os doentes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É o único medicamento disponível, já tendo sido administrado com resultados positivos. Nós, famílias das vitimas dessa doença rara temos neste medicamento nossa única esperança de tratamento. Caso contrário é um dura sentença contra a qual não temos como lutar. Nada pode ser pior do que a falta de opção e o que essa doença já causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creme a base de : Acido Glicolico, Azeloglicina, Hidroquinona, Alantoina (Lumier Enzimatico)., Positivo: Alívio nas coceiras e a Pelé ficou menos grosseira. , Negativo: Não limpo a Pelé 100% e o uso precisa ser contínuo, se não volta a fica como antes.</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos têm o direito de viver com dignidade precisamos de remédio urgente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei o remédio e impressendivel o medicamento , Positivo: Os efeitos São os melhores com muito mais condições de vida, Negativo: No meu caso não tem</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TRANSPLANTE DE FÍGADO., Positivo: A IDEIA ERA PARAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA, MAS COM O PASSAR DOS ANOS, PARECE QUE ELA VOLTA A SE INSTALAR E OS SINTOMAS AFLORAM NOVAMENTE., Negativo: INICIALMENTE OS SINTOMAS, PRINCIPALMENTE AS DORES, DESAPARECERAM. A RECUPERAÇÃO DO PROCEDIMENTO É LENTA E ENVOLVE MUITOS RISCOS, INCLUSIVE DE VIDA.</p>
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu marido e portador da doença e precisa do remédio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ÚNICO MEDICAMENTO A GARANTIR SOBREVIDA AOS PACIENTES DA PAF</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA, Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Contribuirá com o tratamento de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma amiga é portadora da doença e seu condicionamento piora por não ter condições financeiras para arcar com os custos do remédio. Um absurdo! 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, TIVE MARIDO E FILHA MORTOS POR ESSA DOENÇA, TENHO NETOS QUE NÃO SEI SE PRECISARÃO NO FUTURO DESSE MEDICAMENTO, MAS NO MOMENTO ME COMOVO PELAS PESSOAS QUE TERIAM A POSSIBILIDADE DE VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um medicamento que irá salvar inúmeras vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Ganho de peso, aumento da autonomia e qualidade de vida, melhora na mobilidade, controle do sistema digestório, Negativo: Magreza mórbida, incapacidade de locomoção, necessidade de usar fraldas, incapacidade de alimentação</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A recomendação é de extrema importância para os pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante hepático, Positivo: Quando feito no estágio inicial da doença, impede que ela progrida rapidamente., Negativo: O transplante hepático não elimina a doença, e expõe um paciente aos riscos dessa cirurgia de grande porte.</p>
16/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo tipo de tratamento que possa minimizar os sintomas da doença e dar qualidade de vida ao paciente, deve ser disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A introdução do medicamento na rede pública será um grande avanço no prognóstico de pacientes acometidos pela doença, evitando assim quadros dependência completa e aumento nos gastos com cuidados e transplantes de fígado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis meglumina, Positivo: Melhora no prognóstico de incapacidades físicas e funcionais do paciente e evolução da doença., Negativo: Não identificado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de fígado., Positivo: Melhora no prognóstico e evolução da doença., Negativo: Necessidade do procedimento cirúrgico e suas consequências, bem como tratamento crônico dos agravos decorrentes do transplante, como consequente novo transplante.</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tomo outros medicamentos para a PAF que possuem grandes efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pregabalina e Milgama, Positivo: As dores diminuíram, Negativo: Muitos efeitos colaterais, falta de sensibilidade (psicológico), insônia, aumento de peso, falta de apetite sexual,...</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu pai tinha a mutação genética a manifestação da doença. Foi o maior lutador, na época, para formação de uma associação e para aprovação do medicamento, antes mesmo dos órgãos públicos brasileiros conhecerem a sua existência. Lutou bravamente no fim da vida. Sempre contribuiu com seus impostos e quando mais precisou da assistência do governo, a burocracia lhe impediu de ser tratado. Foi o primeiro brasileiro a conseguir, na Justiça, o direito de ser tratado com o TAFAMIDIS. Porém, antes mesmo do medicamento chegar ao Brasil, ele faleceu. Quantos mais brasileiros precisam morrer sem o devido tratamento?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa é uma doença terrível e fico contente por haver um tratamento não-invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Milhares de pessoas necessitam desse tratamento. Não incorporar é desumano!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estudo clínico em andamento do laboratório YSIS, Positivo: Ainda não consigo observar, Negativo: Muito cansaço. Sensação constante de estar doente. Gripes recorrentes.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já perdi a minha mãe com de PAF, por não ter tido acesso ao tratamento. E não quero também perder a minha irmã, recém diagnosticado com a mesma doença, por também não ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis: Retarda a progressão da PAF quando iniciado em estágios iniciais, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pq vai ajudar as pessoas portadoras de polineuropatia amiloidotica familiar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado,tacrolimo , Positivo: Vida melhor, Negativo: Imunidade baixa devido a medicação</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A Paramiloidose, é uma doença degenerativa, progressiva e muito agressiva. O medicamento Tafamidis é o único tratamento medicamentoso existente para esta patologia, sendo então, sua disponibilização como primordial para os pacientes. A outra opção terapêutica, transplante de fígado - é um tratamento traumático, invasivo e com possíveis complicações cirúrgicas, com grande risco de morte. Já o medicamento é muito seguro e vem sendo utilizado em outros países há muitos anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o Tafamidis, o que mostra uma melhora expressiva na qualidade de vida das pessoas acometidas por esta doença., Positivo: Melhora a condição gastrointestinal, mobilidade motora, fortalecimento da musculatura, além de propiciar melhora expressiva na qualidade de vida., Negativo: Não visualizei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático Fisioterapia, Positivo: Redução parcial e temporária da progressão da doença, Negativo: Procedimento invasivo e de muito elevado risco de morte pela cirurgia.</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, a disponibilização desse medicamento é primordial para os pacientes, pois é uma doença degenerativa e não existe outra opção de tratamento medicamentosa. O transplante de fígado é um tratamento muito traumático e invasivo, com grande risco de morte, já o medicamento é muito seguro e vem sendo utilizado em outros países há muitos anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Extremamente necessário para dar continuidade á vida dos pacientes de PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pessoas que sofrem deste mal precisam ter a chance de serem tratadas e assim viver... É uma doença muito triste e agressiva. Sofrimento para o paciente e para a família que nada pode fazer. Perdemos duas pessoas da família que não tiveram a chance de serem tratadas. Pai e filho morreram num período de 1 ano. Não queremos perder mais ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Um amigo que fez o tratamento, Positivo: Ele melhorou bastante, Negativo: Disse que não teve 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento com evidência científica de bom resultado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Estabilização da doença., Negativo: Não houve cura da doença. 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pesquisa clínica, Positivo: Medicação ainda em pesquisa, Negativo: Medicação ainda em pesquisa

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pesquisa clínica, Positivo: Medicação ainda em pesquisa, Negativo: Medicação ainda em pesquisa
21/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portador da polineuropatia amiloidótica familiar, fui transplantado tenho familiares com esse problema, perdi minha mãe para essa doença e muitos primos, tios tenho irmã e mais primos que podem desenvolver a polineuropatia amiloidótica familiar com essa medicação eles poderão fazer tratamento sem fazer o transplante e ter uma vida melhor! E muitas outras famílias também! 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo feito em prol do paciente é certo. Amenizar um sofrimento é digno! 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito caro para os portadores comprarem 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo medicamento que leve a um qualidade de vida melhor ao paciente de vê ser levado em conta. 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, é, mais uma iniciativa de melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de polineuropatia amiloidótica familiar. 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que seja de extrema importância para os portadores da PAF e de seus familiares a incorporação da medicação, assim a tranquilidade auxiliaria muito ao paciente durante o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O pagamento do valor de uma medicação com custo tão alto é totalmente inviável pá a uma pessoa física cá. A qualidade e a manutenção da vida do indivíduo depende disto. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: Os sintomas estão progredindo bem mais devagar, Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É preciso essa incorporação para amenizar os efeitos dessa doença.Uma doença rara e extremamente incapacitante em muitos casos 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como ele é recomendado no estágio inicial da doença, acho importantíssimo, para que os pacientes possam ganhar tempo e qualidade de vida, enquanto prosseguem as pesquisas por medicamentos mais eficazes, e desejável cura. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: como cuidador ou responsável, Positivo: como cuidador ou responsável, Negativo: não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis meglumina como cuidadora, Positivo: positivos como cuidadora, Negativo: nenhum</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, trata-se de doença rara e por isso poucos estudos disponíveis; até o momento a única medicação disponível para diminuir a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante de fígado, Positivo: pacientes que são submetidos ao transplante em fase não avançada de sintomas têm boa resposta clínica e aumento de sobrevida., Negativo: muitos pacientes chegam para lista de transplante com sintomas neurológicos avançados.</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A distribuição desse medicamento pelo governo aos pacientes garante saúde para quem não tem condições financeiras de arcar com os custos exorbitantes do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, nada a declarar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: vários testes relacionados a doença, Positivo: achei todos os procedimentos positivos e necessários, Negativo: nada de negativo</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho conhecidos que perderam a vida por falta de tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito bom poder ajudar as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou clinico e pesquisador desta enfermidade a 40 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com os dois medicamentos em avaliação para inibição da mensagem do RNA , Positivo: ainda em avaliação de pesquisa clinica, Negativo: sem grandes efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tafamidis é o medicamento que poderá salvar vidas de pessoas que sejam portadoras dessa doença tão rara e que traz sofrimento para quem a possui e também para seus familiares. É a única forma de tratamento que os pacientes têm para melhorar a qualidade, salvar suas vidas e ter esperança de continuar vivendo e buscando sua cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TRansplante de fígado de meu pai e tia, Positivo: prolongou a vida dos dois, Negativo: Medicação muito forte para evitar rejeição, vindo a atacar o coração de meu pai que veio a falecer por problemas no coração</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, acredito que o medicamento Tafamidis acabará com a dificuldade de mobilidade de minha mãe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Temos que dar uma pausa na PAF. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para ajudar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização dos sintomas da paf, Negativo: Nenhum 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ESSA MEDICAÇÃO É ESSENCIAL PARA O PACIENTE MANTER QUALIDADE DE VIDA, APESAR DA DOENÇA. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos com urgência para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Única opção medicamentosa numa Doença Rara. 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha vida hoje depende totalmente do uso do Tafamidis 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Passei por um transplante hepático em razão da patologia, uma cirurgia de alto risco na qual preciso tomar medicação o resto da vida para não haver rejeição e que não me trouxe a cura para a patologia, em alguns anos estarei na mesma fase antes de realizar a cirurgia.A medicação tem a função de estacionar a doença e evitar que os portadores da patologia precisem passar por um transplante. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai colaborar com a saúde de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de Fígado , Positivo: O transplante paralisa a doença , Negativo: O transplante paralisa a doença mas não recupera o que já foi afetado, prováveis complicações do procedimento, risco de rejeição, alto custo, trabalhoso, maior risco de vida
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo porque essa medicação é essencial para a vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Iniciativa muito importante 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessário ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou amigo de um paciente 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, pelo que o médico comentou, o Tafamids trará condição da minha sogra voltar a andar, pois ela esta na cadeira de rodas 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O governo precisa urgentemente conceder que pacientes se beneficiem com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A muitas pessoas que necessitam desse medicamento,é necessário que o governo libere esse medicamento para o tratamento pelo sus pois, trata de um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento pode salvar vidas. Mudar expectativa familiar e ajudar o paciente com esperança .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos salvar essas vidas urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida da paciente portadora de amiloidose, Negativo: nao observado</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante que o portador da doença tenha um acompanhamento adequado e com medicamento que lhe proporcione maior qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho diagnóstico estabelecido de amiloidose familiar ligada à Transtirretina (ATTR) (CID E 85.1).O transplante hepático, único tratamento disponível no momento, oferece restrições devido a minha nefropatia.Quando comecei o tratamento com o Tafamidis, apresentava um quadro de perda de peso, polineuropatia e piora progressiva da função renal.Faço acompanhamento a cada 6 meses com a neurologista Dra Marcia Waddington Cruz no CEPARM (Centro de Estudos em Paramiloidose Antonio Rodrigues de Mello, situado no Hospital Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro) onde meus exames estão documentados para pesquisa e pelo nefrologista Dr José Hermógenes Rocco Suassuna.Como voluntária, faço parte de um inquérito internacional de investigação THAOS (Transyhretin-Associated Amyloidosis Outcome Survey) destinado a colher informações sobre pacientes com diagnóstico de amiloidose familiar.A partir do quinto mês de uso do Tafamidis os exames constataram que os sintomas da polineuropatia estacionaram e não mais avançaram. A piora progressiva da função renal estacionou e houve melhoras significativas nos sintomas clínicos, diminuição da perda urinária de proteínas e estabilização da função renal.Tomo o medicamento há 40 meses com frequentes interrupções devido a falhas no fornecimento e ao alto custo do medicamento.Resgatei minha qualidade de vida, com condições adequadas de saúde.Depois de ter uma grade família destruída pela PAF, mais de 10 membros nas 4 gerações aqui no Brasil, sou o exemplo DOCUMENTADO dos benefícios do Tafamidis.Devido ao alto custo do Tafamidis é impossível o tratamento sem a distribuição pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20 mg, Positivo: Tafamidis; Ganho de pesoEstabilidade sob o ponto de vista clínico, neurológico. cardíaco.Estabilização dos sintomas da polineuropatia.Melhoras significativas da função renal e diminuição da perda urinária de proteínas., Negativo: Tafamidis:Meu perfil de tolerabilidade em relação ao Tafamidis é muito satisfatório e não apresento nenhuma reação negativa ao tomar o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença devastadora cujo único tratamento disponível é transplante hepático. O tafamidis parece mudar o curso da história natural.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o transplante de fígado., Positivo: estacionou a evolução da doença., Negativo: Infelizmente o que a doença já acometeu, não volta ao normal.</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado. , Positivo: A doença deu paralisada, infelizmente o que já foi acometido, não retorna mais. , Negativo: Alguns sintomas da doença permanece.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É QUESTÃO HUMANITÁRIA , É SALVAR VIDAS , É DAR ESPERANÇAS AOS FAMILIARES E AOS PACIENTES QUE VIVEM UMA INCERTEZA , É ACABAR COM A DEGRADAÇÃO FÍSICA E MENTAL DOS PACIENTES , É FACILITAR A VIDA OU O QUE RESTA DELA , É COERÊNCIA E É AMOR AO PRÓXIMO .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: ESTACIONOU A DOENÇA, Negativo: O PREÇO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: ESTACIONOU A DOENÇA, Negativo: NENHUM</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como portadora do PAF sei que , por enquanto, é a única medicação capaz de impedir o progresso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: ESTABILIZAÇÃO DAS ALTERAÇÕES RENAIIS. , Negativo: NÃO SEI DE EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Chance de tratamento efetivo, podendo ser uma opção mais viável do que a realização de transplante hepático, que apresenta maior chance de mortalidade e também gera altos custos hospitalares e com medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Paralisação de sintomas próprios da doença (PAF) e, em alguns casos, regressão de algumas sequelas., Negativo: Não presenciei queixas. Apenas que a medicação deve ser realizada de maneira contínua. A interrupção de seu fornecimento, pode fazer a doença avançar.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: esta doença acomete o meu pai que usa o medicamento diflunisal, Positivo: estabiliza a doença e melhora a qualidade de vida, Negativo: efeitos colaterais muito fortes especialmente na função renal além de enjojo falta de apetite . compra somente no exterior</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tafamidis significa um avanço rumo a novas tecnologias que possam beneficiar doenças genéticas de difícil manejo. Abrirá portas para outras tecnologias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: diflunisal, Positivo: estabilização da doença, boa tolerabilidade e custo acessível, Negativo: existe somente nos EUA, difícil de importar</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento é mais do que necessário para controle da doença e avanço nas pesquisas dos pacientes de outras vertentes dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para minha amiga, pois é a única opção de tratamento. Ela está com uma atrofia muscular avançada, e já está dependente de filhos e amigos para se locomover, alimentar e tomar banho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Prolongamento da vida dos portadores da doença, Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha mãe faleceu dessa doença, mesmo com tx de fígado e rim não conseguiu a sobrevida esperada, por conta da demora do tx e não havia essa medicação ainda no mercado. essa medicação pode trazer benefícios de grande importância para os portadores dessa doença. Eu provavelmente a tenho, ainda sem sintomas... Gostaria que as autoridades federais voltassem sua atenção a essa grande parcela da sociedade que luta para sobreviver com essa doença e para os que a tem e ainda não foram diagnosticados, por conta do alto custo de exames que servem para isso...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento essencial para este momento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Somos uma nação doente e carente de recursos,e o governo deve nos prover.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tafamidis, Positivo: paralisou a ,doença, Negativo: nada em relação a suia façlta</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: IONIS, Positivo: Paralisou a doença, Negativo: nada,comparado ao efeito</p>
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante , Positivo: A doença não mais evoluiu, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante , Positivo: A doença não mais evoluiu , Negativo: Nenhum</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive , Positivo: Não tive, Negativo: Não tive</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois,eu e meus irmãos precisamos muito.Eu já tenho a doença,assim como a minha irmã e meu irmão.Eu quero vive o máximo possível...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Está retardando um pouco a evolução da doença..., Negativo: Vc ficar limitado a algumas coisas,como trabalhar...</p>
20/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A amiloidase familiar é uma doença grave, até recentemente não tinha como tratá-loA tafamidis mostra resultado favorável em controle da doença ou retardo da evolução, tal que a FDA aprovou o medicamento para uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, è fundamental para a sobrevida dos portadores de PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um medicamento comprovadamente eficaz no tratamento da PAF e com menos riscos que o transplante hepático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço parte de um grupo de estudo de um medicamento da IONIS, Positivo: Estabiliza a condição do paciente. Inibe a evolução da doença., Negativo: Só alguns efeitos colaterais (com impactos mínimos) após a aplicação do remédio.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TRANSPLANTE DE FÍGADO, Positivo: PARALISAÇÃO PARCIAL DA DOENÇA, Negativo: AVANÇO DA DOENÇA, EFEITOS COLATERAIS, RISCO DA CIRURGIA, EFEITOS COLATERAIS DOS MEDICAMENTOS PÓS TRANSPLANTE</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, doença rara que afeta varias pessoas no mundo porém pouco conhecida. Medicamento de alto custo que beneficiará muitas pessoas e proporcionará a elas uma melhor qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de total importância a distribuição desse medicamento pelo SUS, pois é o primeiro e único tratamento medicamentoso para a PAF, que é uma doença degenerativa e fatal se não tratada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado., Positivo: O efeito positivo é que estabilizou a PAF., Negativo: Os efeitos negativo são que tenho que tomar imunossupressor diariamente, o que deixa minha imunidade baixa e minha saúde fragilizada, o imunossupressor também me deixa com a pressão alta e tenho que tomar medicamento para controlar, também me deixa com anemia.</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que pessoas que portadoras da paramiloidose vislumbrem uma qualidade de vida sem o temor que vivem hoje</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis - Um amigo que faz uso da medicação em caráter de pesquisaTransplante de fígado - Meu sogro realizou, Positivo: Tafamidis - consegue estagnar a evolução da doença.Transplante - quando não esbarra no óbito por rejeições primária ou secundária, também retarda a evolução da doença, Negativo: Tafamidis - Desconheço pontos negativosTransplante - alto índice de óbito e alto custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gababentina e voltarem , Positivo: diminuía as dores e os efeitos neurológicos causados pela doença , Negativo: não eram eficazes no combate a paramiloidose</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento que salvará vidas, se faz necessário com imediata inclusão, não temos mais tempo a perder, pois em meu caso já perdi pai e irmão, e ainda temos outros familiares com a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive relação direta com o transplante de fígado realizada em meu pai, com rejeição primária e óbito em poucas horas após a cirurgia. Outra experiência foi presenciar o consumo do TAFAMIDIS por um dos componentes da associação aqui no Rio de Janeiro. , Positivo: TAFAMIDIS - Como informado acima, presenciei o consumo deste medicamento por um dos amigos portador de paramiloidose, ocorrendo a estagnação do progresso da doença permitindo assim uma vida normal ao paciente., Negativo: Transplante de fígado - Um procedimento invasivo de risco alto e custo também, podendo, como ocorreu com o meu pai, haver uma rejeição primária, mesmo sendo o fígado recebido, totalmente "compatível".</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gabapentina , e voltarem, Positivo: Estas medicações diminuíam as dores nas pernas que meu pai sentia muito , Negativo: Não tinham um efeito direto na progressão ou tratamento da doença .</p>
18/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, temos o direito de viver com qualidade de vida precisamos do remédio urgente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tafamidis ja tomei é otimo, Positivo: pra mim nem um , Negativo: pra mim nao teve nem um</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tafamidis pramim foi otimo, Positivo: todos qualidade de vida tudo melhor, Negativo: nao tenho experiencia negativa</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Será algo maravilhoso ! Precisamos urgente disso.. cada dia maos vai crescendo o Número de pessoas com essa doença porque familiares tem se manifestado em fazer o DNA por conta de sintomas .. então essa remédio sendo acessível a todos se uma "Pausa" Que estaremos dando a PAG.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Psicoterapia, Positivo: Propicia esperança e conforto ao paciente estar tendo acesso a medição. , Negativo: Não tive registro</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordamos plenamente com a indicação pois devemos ter mais um tipo de tratamento disponível para os pacientes, que em sua maioria tem entre 20 e 40 anos e o único tratamento disponível é o transplante hepático que tem risco de vida, havendo vários casos de morte de pessoas novas com famílias e filhos, ao passo que o remédio é altamente seguro e com eficácia comprovada, assim devemos dar acesso a esse tipo de medicamento tão importante para essas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel - Tafamidis, Positivo: Durante os 2 anos de uso do medicamento, além de não perceber evolução da doença tive recuperação do peso que eu havia perdido e a intensidade das dores neuropáticas diminuiu drasticamente., Negativo: não percebi nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: transplante hepático, Positivo: Das 3 pessoas que realizaram o transplante hepático uma delas o transplante foi bem sucedido e faz 5 anos que foi realizado e não houve progressão da doença., Negativo: na minha família das 3 pessoas que realizaram o transplante hepático 2 faleceram</p>
20/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, estou de acordo com a inclusão do medicamento no SUS pois vai beneficiar muitos pacientes assim como me beneficiou, pois além de ser o único tratamento medicamentoso para a doença, o outro tratamento que é o transplante hepático pode apresentar muitas desvantagens como risco de vida e morbidades pós transplante, por isso ter um medicamento indicado para pessoas com poucos sintomas é excelente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel - Tafamidis, Positivo: Durante os 2 anos de uso do medicamento, além de não perceber evolução da doença tive recuperação do peso que eu havia perdido e a intensidade das dores neuropáticas diminuiu drasticamente., Negativo: não percebi nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: transplante hepático, Positivo: na minha família das 3 pessoas que realizaram o transplante hepático 2 faleceram, Negativo: Das 3 pessoas que realizaram o transplante hepático uma delas o transplante foi bem sucedido e faz 5 anos que foi realizado e não houve progressão da doença.</p>
19/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se da única medicação com ação sobre a etiologia da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma ótima opção de tratamento para uma doença até há pouco tempo sem tratamento específico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: Evitou a evolução dos sintomas de disestesias e fraqueza., Negativo: Dor abdominal e diarreia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Polivitamínicos e medicações anti-neuropáticas, Positivo: Redução parcial dos sintomas de disestesias, Negativo: Edema subcutâneo, ganho de peso, sonolência</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pesquisas já confirmaram a eficácia da medicação..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante da doença., Positivo: Estacionou a doença., Negativo: Tem que tomar alguns medicamentos pra rejeição.
21/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, considero que a doença impacta a vida do paciente de maneira dramática e irreversívelEvolui inexoravelmente para situação com limitação de funções indispensáveis para uma vida digna, como degeneração muscular que impede, entre outras coisas , o simples ato de caminhar, a PAF é muito rara , mas nem por isso não mereça ser cuidadosamente abordada 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: prejudicada, Negativo: idem 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido é portador da PAF e foi submetido a um transplante de fígado há 11 anos atrás, onde na época, era a única forma conhecida para tratar a PAF., Positivo: O efeito positivo é que a doença para de evoluir durante alguns anos. , Negativo: A doença volta a manifestar no órgão recebido depois de algum tempo, não sendo tratamento definitivo.
04/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estou esperando ansiosa por esse remédio espero que venha logo 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se existem cidadãos brasileiros com a doença e tratando-se de medicamento de alto custo, se comprovado q resolve a doença , entendo q poderia ser custeada pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Tafamidis é comprovadamente uma ótima solução para o combate a PAF, remédio de alto custo e que deve ser liberado para o SUS . A PAF é uma doença rara e muitas vidas poderãor ter qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Genéricos, Positivo: Melhoria do paciente, Negativo: Não observado 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Genéricos, Positivo: Melhoria do paciente, Negativo: Não observado
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sendo um medicamento muito caro e necessario para manter a vida. É justo que o governo disponibilize o no sus. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pela opinião dos pacientes que relatam resultado 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Parou o avanço da doença , Negativo: Muitos efeitos colaterais pelo transplante
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho familiares à espera deste medicamento. A doença éMuito rápida e leva emPoucos anos a óbito. Peço encarecidamente,não demorem 🙏🏻. 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho necessário .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Apesar de ter sido muito tardiamente diagnosticado como portador de PAF e de ter sido submetido a transplante de fígado a 4 anos, sinto que é o TAFAMIDIS que de forma significativa retarda o avanço da doença e que me mantém vivo. Creio que em casos de diagnósticos mais precoces seu uso seria fundamental.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: SIGNIFICATIVO RETARDO NO AVANÇO DOS EFEITOS DA MOLÉSTIA, Negativo: Não me curou.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TRANSPLANTE DE FIGADO, Positivo: IMPORTANTE RETARDO NO AVANÇO DOS EFEITOS DA MOLÉSTIA, Negativo: Não me curou.</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento Tafamidis é muito importante para os pacientes pois é o primeiro e único medicamento para a PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Controle da evolução da doença , Negativo: Não observado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisiran, Positivo: melhoras neuropatia, Negativo: nenhum
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento pode ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Entendo ser medicação indispensável para os portadores da doença 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos precisam ter uma chance 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse remédio é essencial para o tratamento da PAF. Como paciente preciso urgentemente dele para sobreviver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Ele ajuda a barrar o progresso da doença e melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Não vi efeitos negativos no tratamento com o Tafamidis Meglumina 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou paciente. Tenho polineuropatica amiloidotica familiar e hoje este remédio é meu único tratamento. Quero muito poder tomá-lo, por favor. É minha única chance. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sem o Tafamidis os portadores de PAF não tem a menor chance de viverem 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante do fígado, tracolimo, Positivo: Não deixou a doença evoluir, Negativo: A espera pelo transplante é longa, o que pode agravar a situação do paciente
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a recomendação relacionada aos quadros iniciais na ausencia de transplante hepatico, tendo em vista a escassez de farmacos e gravidade da evolução da doença 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardar a doença, Negativo: Nenhum 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O uso barraca evolução da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso Tafamidis , Positivo: Barrar a doença , Negativo: Nenhum 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, os pacientes sofrem muito com essa doença e esse remédio é a unica esperança de sobreviverem e viverem uma vida melhor ao lado da familia e filhos 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estudos realizados por período de 18 meses demonstraram benefício com o uso de tafamidis no controle da neuropatia. Até então, podia-se tentar o transplante e a melhora parcial, por curto período dos pacientes transplantados, era creditada ao uso de imunossuppressores e não à melhora pelo transplante hepático. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, este medicamento vai ajudar muito na sobrevida dos pacientes, paralisando essa doença tão debilitante, diminuindo muitos desconfortos e aumentando a longevidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por se trata de uma doença fatal senão tratada, considero de extrema importância que o medicamento possa ser distribuído pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante hepático, Positivo: estabilização da neuropatia periférica, Negativo: tratamento invasivo, com riscos de uma cirurgia</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É.um medicamento essencial para o tratamento do paciente portador de PAFI</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pelo meu sobrenome "Ramos", sou descendente de portugueses. Vi, através das redes sociais que esta doença é portuguesa e fatal. estas pessoas merecem ter esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sei que esta doença tem origem em Portugal. Sou descendente de portugueses. Graças a Deus não tenho esta devastadora doença. Mas me solidarizo aos meus patrícios que sofrem sem esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como amiga de paciente pude ver os benefícios que o medicamento trouxe. Desejo que todos os pacientes de paramiloidose tenha este benefício e possa continuar vivendo com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Disposição, melhora motora, parou de ter taquicardia, começou antes melhorando sono e na vida, Negativo: Não vi</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Fundamental para portadores, esperança e melhora de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Dar direito a vida para os portadores da PAF</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos têm direito a vida é a saúde , esse é um dever do Estado e o Tafamidis é o remédio eficaz para o tratamento da PAF, e o método menos agressivo para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante hepatico, Positivo: O efeito positivo é a esperança de dias melhores e o retardamento da evolução da ciência por um período., Negativo: O Tafamidis tem a função de paralisar a progressao da doença, sendo um método muito menos evasivo e mais Seguro para o paciente.</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Favorável à incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Unico tratamento capaz de tratar e dar mais longevidade aos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que ira ajudar muitas pessoas que lutam contra essa doença, a mãe de um amigo meu faleceu devido a dificuldade do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com a utilização do medicamento os sintomas serão diminuídos e até mesmo paralisados melhorando a qualidade de vida dos pacientes diminuindo suas dores e tanto sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É importante para os portadores da PAF terem este medicamento acessível para garantir a qualidade de vida e saúde deles. Além de ser um direito do cidadão brasileiro ter acesso a tratamento de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Tafamidis além de proporcionar a sobrevivência dos portadores de PAF, melhora a qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A incorporação do tafamidis meglumina trará um grande benefício proporcionando aos pacientes melhor qualidade de vida, maior estabilidade e melhor expectativa de vida diante do quadro de polineuropatia amiloidótica familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>