

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Amiloidoses Hereditárias Associadas à Transtirretina - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	A obtenção do medicamento solicitado deveria ser pacífica, sem a necessidade de judicialização. Isto gera a demora na entrega, pra pessoas sempre já doentes e que muitas vezes não têm ninguém que os auxilie.	
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Sim, Parabéns por olharem por quem precisa. E muito triste ver um a um de sua familia morrendo, e nao ter onde pedir Socorro.		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Não	
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos com urgencia do Tafamidis!	
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Assim que diagnosticado, o paciente tenha acesso ao tratamento.	
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que fosse dada mais ênfase ao comprometimento do SNC e se há algum tratamento p/ este comprometimento.	Gostaria de saber, se é possível que haja comprometimento do SNC, sem que haja outros sintomas da PAF?	
20/04/2018	Paciente	Boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/04/2018	Paciente	Boa	Não	Preciso que o Tafamidis seja incorporado ao SUS com urgência.	
20/04/2018	Paciente	Boa	Não		
20/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não podemos deixar de lado essa doença tão grave que acaba com as filiais e amigos!	
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Boa	Não	Como portador da enfermidade em questão, para mim e para as demais pessoas com a mesma doença é um grande avanço a distribuição desse medicamento que é a única esperança e uma vida melhor (tirando o transplante).	
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Concordo muito.	
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Não	
20/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Não	
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria muito de conseguir esse remédio pois estou no começo dos sintomas e não queria partir pró TX desde já agradeço	Olha minha mãe e minha tia morreu e gostaria muito mas muito de conseguir esse remédio pois tenho uma filha pra cuidar depende de mim	
20/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Que os diagnósticos sejam fechados por Neurologistas e Cardiologistas		
21/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Não.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Quen recebe um fígado PAF,tbm pode desenvolver a doença.	Não	
21/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Na avaliação cardíaca a cintilografia com pirofosfato foi superior à cintilografia óssea padrão na avaliação de acometimento cardiológico pela amiloidose, sugerindo inclusive que a biópsia positiva não seria necessária nestes casos.		Clique aqui
21/04/2018	Paciente	Regular	Não	Não	
21/04/2018	Paciente	Regular	Não	Não	
21/04/2018	Paciente	Regular	Não	Não	
21/04/2018	Paciente	Regular	Não	Não	
21/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
21/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
22/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
22/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Acredito que este protocolo tem suma importância aos médicos de todas as áreas, assim conhecendo mais sobre a PAF e seus tratamentos. Eu como paciente me sinto grato.	
22/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não	Forneçam o nescessario ao meu amigo	
22/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
22/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Somente parabenizar pela objetividade da informações e pela oportunidade ofecerida aos pacientes portares de PAF/TR.	
22/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
23/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Acredito ser muito importante esta medicação para todos os paciente de PAF, inclusive aos já transplantados pois sabemos que não é somente no fígado que ocorre o depósito de amiloide, e em alguns casos mesmo transplantando o paciente volta a evoluir os sintomas da doença.	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante esta medicação para todos os paciente de PAF, inclusive aos já transplantados pois sabemos que não é somente no fígado que ocorre o depósito de amiloide, e em alguns casos mesmo transplantado o paciente volta a evoluir os sintomas da doença.	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	De suma importância para portadores de PAF, já transplantados ou não. Direito a uma vida mais digna.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Fundamental para continuação da vida dos portadores de PAF (transplantados ou não)	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O direito a uma vida mais digna é de todos, através desta medicação (Tafamidis) isto poderá ser possível. Eu apoio o uso tanto para transplantados (que ainda não estão curados), como para não transplantados.	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Esta consulta é fundamental para garantir o direito a vida dos portadores de PAF, inclusive o remédio (tafamidis) deverá ser liberado para transplantados ou não pois o transplante não é a garantia de cura da doença.	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Remédio importantíssimo demais para os pacientes de PAF, tantos transplantados ou não.		
23/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Remédio importantíssimo demais para os pacientes de PAF, tantos transplantados ou não.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Vejo o sofrimento e avanço da doença nos portadores, com risco de morte ou lesões permanentes. É muito importante medicação e tratamento digno fornecido pelo governo	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
23/04/2018	Interessado no tema	Boa	Sim, Qualquer medicamento que faça bem ao ser humano e esteja ao alcance precisa ser colocado para atender a população.	Nao	
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Interessado no tema	Boa	Não		
23/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Boa	Não	Somos raros temos pressa	
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Tenho PAF é estou precisando muito do medicamento	
24/04/2018	Paciente	Boa	Não	Somente que o tafamixis e a unica esperanca que temos !.e necessitamos com urgencia desse remedio	
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, As duas opções de tratamento transplante e remédio		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não.9\$	
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/04/2018	Interessado no tema	Boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Só quem convive com um portador desta terrível doença sabe, precisamos melhorar a vida dessas pessoas!!	
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Somos raros temos pressa!	
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	no aspecto humano, e muito sofrido ver duas filhas padecendo desta terrível doença assim como tantos outros doentes.	
24/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
24/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não.	
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
24/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Apenas corroborar com a necessidade de um acesso responsável mas com agilidade ao tratamento por se tratar de doença em que o tempo é fator determinante.	
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Apesar de não haver casos ... não seria coerente uma vez que haja o historico familiar de PAF se verificar a possibilidade de administração desse remédio em dose pediátrica no intuito de não permitir um possível avanço da PAF, ou seja, um tratamento preventivo?!	
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	NÃO	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Temos que evoluir rápido nesse sentido. Os pacientes tem urgência nos medicamentos.
25/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		É IMPRESCINDÍVEL AOS PORTADORES DA PAF QUE A MEDICAÇÃO SEJA LIBERADA E QUE DEEM CONTINUIDADE NOS ESTUDOS PARA QUE POSSAMOS CHEGAR A CURA DA DOENÇA!
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Meu marido faz uso do tafamidis há 9 meses e apresenta visível melhora !		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		Fundamental a liberação deste medicamento para portadores de PAF, tanto para quem já fez o transplante como para os que não.
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Não	No Congresso da American Society for Hand Surgery, setembro de 2017, o grupo da Cleveland Clinic apresentou como tema livre, pesquisa ainda não publicada, sobre a relação de pacientes com Síndrome do túnel do carpo e cardiomiopatia. Mostrando a importância de monitorar pacientes com STC bilateral. https://www.assh.org/search-results?searchTerm=amyloid#/score/DESC/0/amyloid/?tabs=videos	
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Não.	
25/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
25/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não.	
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
26/04/2018	Profissional de saúde	Boa	Sim, Os pacientes que recebe enxerto (fígado) de doador PAF, deveriam ser incluídos no protocolo para receber o Tafamidis, uma vez que já foram identificados casos onde o receptor de enxerto PAF, desenvolveu a doença algum tempo após o transplante hepático.		
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Esse remédio é muito importante para quem espera uma forma de parar a progressão da doença sem precisar fazer um transplante de fígado. É a possibilidade de uma qualidade de vida melhor.	
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
26/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Somos raros temos pressa!!!!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
27/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Esse medicamento pode retardar a degeneração dos múltiplos órgãos acometidos pela doença e, assim, melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença de forma que eles se mantenham economicamente ativos por mais tempo e mias saudáveis por mais tempo, gerando menos gasto e mais contribuição ao Estado.	
27/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
27/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
27/04/2018	Paciente	Muito boa	Não	Sim. Por ser uma doença rara, entendo ser importante a disseminação dos protocolos de atendimento relacionados ao tema, como por exemplo o diagnóstico precoce e formas de acompanhamento multiprofissional embasados pelo SUS.	
27/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/04/2018	Paciente	Muito boa	Não		
28/04/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/04/2018	Paciente	Boa	Não	Sobre a razão de tanta demora para o estado brasileiro liberar via SUS, o produto e/ou transplante para os portadores da TAF.	
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/04/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Na avaliação cardíaca a cintilografia com pirofosfato foi superior à cintilografia óssea padrão na avaliação de acometimento cardiológico pela amiloidose, sugerindo inclusive que a biópsia positiva não seria necessária nestes casos.		Clique aqui
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	PERDI DOIS IRMÃOS ,MINHA MÃE,TIOS ,AVÓ E PRIMOS COM A DOENÇA AMILOIDOSE .PRECISAMOS AJUDAR A SALVAR VIDAS.MUITO TRISTE!!!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Protocolo é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença.</p>	<p>Enfatizar a necessidade de estender o tratamento a pacientes do Estágio II.</p>	
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Extensão do programa aos pacientes do estágio II da doença.</p>	<p>"O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."		
30/04/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
30/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
01/05/2018	Profissional de saúde	Boa	Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Paciente	Boa	<p>Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença." Se puderem, espalhem essa mensagem a amigos e parentes, para evitar a discriminação preconizada pelo Ministério da Saúde.</p>		
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."	Nao	
01/05/2018	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Tratamento das fases 1e2 da PAF	Doença progressiva, incapacitante, dores horríveis e tratamento limitado, com acometimento de vários órgãos	
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)		
01/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Discriminação da inclusão apenas aos portadores da doença no estágio I, visto que a própria bula do remédio indica o mesmo para tratamento no estágio II, além de ser no segundo estágio II em que, a maioria das pessoas descobre ser portador da doença.		
01/05/2018	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença.</p>		
01/05/2018	Interessado no tema	Muito ruim	<p>Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I.</p>	<p>Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença		
01/05/2018	Paciente	Muito boa	Não		
01/05/2018	Profissional de saúde	Regular	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III).	Seria um absurdo a CONITEC não aceitar o uso do TAFAMIDIS para tratamento do PAF, que nos parece ser o único medicamento, melhor indicado, para os pacientes em estágio II. Assim, confiamos no discernimento dos integrantes da CONITEC para indicar o medicamento também para os pacientes neste estágio da doença, como já comentado, é uma doença de difícil diagnóstico no estágio I, sobretudo pelo pouco conhecimento dos médicos brasileiros, devido a raridade da doença e o pouco conhecimento desta doença no Brasil.	
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Interessado no tema	Regular	<p>Sim, O protocolo proposto pelo Ministério quer limitar o fornecimento do fármaco somente aos doentes do primeiro dos três estágios da doença. Contudo, o medicamento também é eficaz para tratar a doença no Estágio II. E a maioria dos doentes só é diagnosticada já nesse Estágio II, quando há dificuldade para deambulação, até porque se trata de doença bastante rara e os médicos levam muito tempo para diagnosticá-la. Na verdade, o protocolo proposto pelo Ministério – por economia, ao que parece – quer deixar desassistidos os doentes do Estágio II. Por isso, esse protocolo é discriminatório e quer deixar desassistidas pessoas com possibilidade de tratamento. Pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto e a fim de priorizar a saúde e a vida de pessoas que ainda tem possibilidade de tratamento, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."</p>		
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Gostaria que o remédio fosse distribuído em qualquer estágio já que é muito difícil descobrir e quando descobre já está no estágio 2.</p>	<p>Distribuir o remédio para todos os portadores independente do grau</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, "O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."	Não.	
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A	
01/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/05/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não	Sobre a importância de um trabalho integrado de divulgação acerca do tema. O acesso nos Hospitais Públicos de fazer os exames e procedimentos que ajudam a identificar quem tem a PAF. Serviço de Fisioterapia motora e respiratória aos portadores que estão em estágios diferenciados principalmente os que estão no estágio avançado e sem expectativas de tratamento já que ficam presos a uma cadeira de roda. Oferecer uma rede de profissionais que possam criar um canal aberto com os paciente para esclarecer duvidas e tirar as familias da solidão a que ficam submetidas sem saber as medidas e a quem recorrer, como podem aderir ao Tafamides se for aprovado.	
02/05/2018	Interessado no tema	Boa	Não		
02/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Meu pai foi diagnosticado com PAF á 7 anos e até hj não recebeu tratamento, acompanhamento e nem medicação. Estamos aguardando a liberação do remédio.	Estamos precisando urgente deste remédio para saúde do meu pai.	
02/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."	Anexo, a bula do Tafamidis, facilmente encontrada na internet, onde consta EXPRESSAMENTE que a referida medicação é indicada para pacientes em estágio INICIAL OU INTERMEDIÁRIO.	Clique aqui
03/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
03/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/05/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não	<p>Concordamos com o conteúdo do relatório de recomendação do PCDT das Amiloidoses associadas à Transtirretina.Com relação ao transplante de fígado a PORTARIA Nº 2.600, DE 21 DE OUTUBRO DE 2009 que Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes trata abaixo:Art. 89§ 2ºc). polineuropatia amiloidótica familiar (PAF) graus I, II e III:1. diagnóstico (pelo menos 2 dos 3 itens abaixo):1.1biópsia de nervo compatível com o diagnóstico de polineuropatia amiloidótica familiar;1.2. eletroneuromiografia compatível com o diagnóstico de polineuropatia amiloidótica familiar;Recomendamos a atualização dessa portaria para ficar em linha com o PCDT, pois o serviço de referência em PAF deverá fazer o diagnóstico do paciente com PAF e não a equipe de transplante de fígado por não possuir expertise além do que esses critérios de diagnóstico estarem completamente defasados (exemplo não requer exame de DNA para saber se o paciente é portador de mutação no gene da transtirretina e qual mutação).A exemplo de outras doenças listadas nessa portaria (fibrose cística, glicogenose tipos I e IV, deficiência de alfa1 antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária, hemocromatose), o serviço de referência em PAF deve emitir relatório médico e cópia de laudos de exames que caracterizem o diagnóstico e encaminhar o paciente à equipe de transplante hepático e esta sim proceder aos exames e avaliações correspondentes a sua especialidade.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/05/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Sim, A incorporação do exame PEPTÍDEO NATRIURÉTICO TIPO B (BNP) é muito importante pois é um dos melhores marcadores para acompanhar a evolução da amiloidose cardíaca, juntamente com a Troponina. Dezenas de estudos já foram realizados e a comunidade médica internacional adotou o BNP, conforme diversos consensos que seguem anexo.		Clique aqui
04/05/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, Gostaria que o texto ressaltasse a importância do paciente ser acompanhado em centros com notória expertise no tema, uma das causas de maior perda de oportunidade terapêutica nessa doença progressiva é a demora no diagnóstico (falta de informação dos profissionais de saúde) e de espera para consultas com especialistas que poderiam atuar na terapêutica mudando o rumo da doença.Outra informação importante é deixar claro que na falha do tratamento medicamentoso o transplante deve ser recomendado e por isso é necessário um acesso eficaz e rápido aos centros transplantadores, acho, particularmente que uma vez diagnosticado, o paciente já deve ser acompanhado por especialista de transplante mesmo que a opção do tratamento medicamentoso seja a primeira, já que a doença é progressiva e o tempo corre contra a manutenção de qualidade de vida e aparecimento de complicações.	Acredito em grande avanço no tratamento do PAF com a publicação desse PCDT. É , sem dúvida, a melhor opção atual de tratamento. No entanto, é fundamental que seja estabelecido uma programação de revisões e atualizações, tendo em vista novas opções de tratamento que estão por vir, que a literatura médica indica como promissoras	
04/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
04/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
04/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, O PROTOCOLO EM AVALIAÇÃO É CONTRADITÓRIO QUANTO AO NÃO FORNECIMENTO DO TAFAMIDIS PARA DOENTES EM ESTÁGIO II. O PROTOCOLO LIMITA O FORNECIMENTO GRATUITO DO MEDICAMENTO SÓ AOS PACIENTES DA DOENÇA NO ESTÁGIO I. CONTUDO, PESQUISAS CIENTÍFICAS E A PRÓPRIA BULA DO MEDICAMENTO APONTAM QUE O FÁRMACO É EFICAZ TAMBÉM NO ESTÁGIO II DA DOENÇA. BEM POR ISSO, NO ITEM 2.2, AO TRATAR DOS "CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO", O PROTOCOLO PROPOSTO PELO MS SÓ EXCLUI OS PACIENTES EM ESTÁGIO AVANÇADO DA DOENÇA (ESTÁGIO III). ESSA CONTRADIÇÃO INDICA IMPLICITAMENTE A NECESSIDADE DE SE ESTENDER O TRATAMENTO AOS PACIENTES DO ESTÁGIO II, ATÉ PORQUE, COMO É SABIDO, SÃO POUQUÍSSIMOS OS DOENTES QUE OBTÉM DIAGNÓSTICO AINDA NO ESTÁGIO I. POR ISSO, A FIM DE EVITAR A JUDICIALIZAÇÃO DO ASSUNTO, INDESEJÁVEL SOB TODOS OS ASPECTOS, SOLICITA-SE A EXTENSÃO DO PROGRAMA AOS DOENTES DO ESTÁGIO II DA DOENÇA.		
05/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Estender o tratamento com a medicação pelo Sus a todos os pacientes com a doença, em quaisquer estagios.		
05/05/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença.		
07/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
07/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	considero um grande avanço para os pacientes	
07/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
08/05/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/05/2018	Empresa	Muito boa	Sim, Como contribuição para a versão final do PCDT, a Pfizer apresenta no documento em anexo, uma sugestão na redação da seção 4 "Diagnóstico"	Não	Clique aqui
08/05/2018	Paciente	Muito boa	Não		
09/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A criação de centros regionais de tratamento e diagnóstico auxiliaria o controle para o seguimento de critérios atritos de tratamento garantindo o acesso a quem é de direito.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/05/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
09/05/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao, creio que os pacientes portadores da paf devem ter tratamento acessível e seguro para retardar a doença e diminuir o sofrimento.	
09/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não	não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/05/2018	Sociedade médica	Boa	<p>Sim, MANIFESTAÇÃO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE HEPATOLOGIA (SBH) E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO) SOBRE CONSULTA PÚBLICA RELATIVA AO PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PARA DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS AMILOIDOSES HEREDITÁRIAS ASSOCIADAS À TRANSTIRRETINA A Sociedade Brasileira de Hepatologia (SBH) e a Associação Brasileira para Transplante de Órgãos (ABTO) gostaria inicialmente de parabenizar o Ministério da Saúde dentro das diretrizes e princípios do SUS pelo trabalho e esforço de proporcionar aos portadores de polineuropatia amiloidótica familiar (PAF-TTR) e cardiomiopatia amiloidótica familiar (CAF-TTR) associadas a transtirretina (TTR) acesso universal ao tratamento, com a avaliação de incorporação de terapêutica farmacológica com tafamidis e padronização das indicações de transplante de fígado para tratamento da PAF-TTR. O grupo de interesse de transplante de fígado da SBH e o Departamento de Transplante de fígado da ABTO avaliaram com atenção o documento e após alinhamento resolveram tecer as seguintes considerações relativas ao formato e conteúdo do texto do documento no que se refere ao manejo exclusivamente da PAF-TTR, listadas abaixo: Na página 7: Epidemiologia: De acordo com o relatório, é pouco conhecida a epidemiologia da doença no Brasil, sendo a maior parte dos 122 casos avaliados no maior centro de referência nacional - Centro de Estudos em Paramiloidose Antônio Rodrigues de Mello no HUCFF/UFRJ (CEPARM) – provenientes do estado do Rio de Janeiro. É importante ressaltar no texto dados nacionais(1-4) que indicam ter a PAF-TTR distribuição geográfica bem mais ampla no Brasil. Aproximadamente 2% dos 1.500-2.000 transplantes hepáticos (TH) realizados nos últimos anos no Brasil tem por indicação PAF-TTR.(5) No registro mundial,(6) o Brasil figura em 5o lugar no número de TH por PAF-TTR, sendo o maior centro transplantador nacional o Hospital Israelita Albert Einstein. Casuística da Universidade de São Paulo (USP), publicada em 2005,(3) também foi a primeira a</p>	<p>Favorável a incorporação do tafamidis meglumina para tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar associada a TTR sugerindo acompanhamento dos pacientes tratados em conjunto com centro transplantado de fígado para avaliação multidisciplinar de indicação e melhor momento para realização eventual do procedimento</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>caracterizar 44 pacientes brasileiros PAF-TTR, 27 não-relacionados, com mutação p.Val30Met, a maioria proveniente de São Paulo. Vinte e quatro deles foram submetidos a TH.(4) A mediana de idade destes pacientes ao início dos sintomas foi de 32 anos, com idade significativamente maior no sexo feminino quando comparado com masculino (33 vs. 27 anos nos homens). (3) Dados subsequentemente confirmados pelas publicações subsequentes do CEPARM e THAOS descritas no documento. A sobrevida pós-TH no Brasil se correlacionou com duração de doença, hipoalbuminemia e grau de desnutrição.(5)Recentemente também, autores da USP-Ribeirão Preto descreveram 126 pacientes, a maioria (91%) com mutação p.Val30Met, sendo também identificadas as seguintes mutações patogênicas p.Aps38Tyr; p.Ile107Val; p.Val71Ala e p.Val122Ile(2)Sugerimos inclusão dos dados(1-6) para enriquecimento do conhecimento acerca da PAF-TTR no Brasil.Na Página 9: Critérios de elegibilidade2.2 Critérios de exclusãoNo textoTAFAMIDIS: pacientes previamente submetidos a transplante hepático, pacientes com hipersensibilidade conhecida ao tafamidis ou a qualquer outro componente da fórmula, gestantes, lactentes e pacientes em estágio avançado da doença (estágio III); sugere-se substituição porTAFAMIDIS: pacientes previamente submetidos a transplante hepático por PAF-TTR....., uma vez que pacientes podem ter indicações outras de TH não necessariamente relacionadas a doença: por exemplo atresia de vias biliares na infância, hepatite B ou c, etc.No texto ... Transplante hepático: pacientes em estágio avançado da doença (estágio III), com perda da capacidade de deambulação. Aspectos como: bexiga neurogênica, infecção do trato urinário de repetição, baixo índice de massa corporal (IMC) são critérios a serem discutidos caso a casosugere-se substituição por critérios de exclusão mais claros bem definidos na literatura nacional e internacional(4,6-8) individualizando os outros fatores na seção Tratamento Não farmacológico na página 15.Sugere-se modificação</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>do texto paraTransplante hepático: pacientes em estágio avançado da doença (estágio III), com duração de doença igual ou superior a 7 anos; com desnutrição caracterizada por índice de massa corpórea (IMC) modificado [IMC x albumina em g/dl] inferior a 700 kg/m2. g/L no momento da admissão em lista de transplante ou 600 kg/m2. g/L. no momento do TH. Deve-se individualizar a indicação do procedimento para pacientes com disautonomia grave, incontinência urinária, bexiga neurogênica, infecções de trato urinário de repetição, cardiomiopatia e doença renal crônica associadas e PAF-TTR com mutações não p.Val30Met.Página 11: Seção 4 - Resultados Na recomendação de acompanhamento multidisciplinar (linha 7), sugere-se, acompanhamento conjunto multidisciplinar presencial ou a distância com neurologista e médico de equipe de TH a cada 3-6 meses em centros de referência para determinação níveis de progressão e eventual elegibilidade de TH. Isto é de suma importância em nosso país onde o acesso ao procedimento não é uniforme em todo o território brasileiro e o tempo de espera em lista poder (a despeito da doença ser situação especial priorizada para transplante) levar a progressão da PAF-TTR prejudicando qualidade de vida no pós-operatório do TH ou mesmo inviabilizando o procedimento por progressão da doença. Sugerimos ainda no 4o parágrafo maior detalhamento em relação aos resultados do transplante hepático. De acordo com a portaria 2.600 de 21 de outubro de 2009, o TH pode ser recomendado na PAF-TTR graus I, II e III de acordo com a classificação PND que corresponde a os estágios I e II da classificação atual. A PAF-TTR de acordo com nossa legislação, é situação especial prevista com pontuação inicial de MELD de 20. Caso o paciente com PAF-TTR, não seja transplantado em 3 meses, a pontuação passa automaticamente para 24 e, em 6 meses para 29. Na portaria, a despeito da redução de qualidade de vida e sobrevida associada a alguns fatores prognósticos identificados na literatura já mencionados, não existe menção a contraindicações ao procedimento para PAF-</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>TTR. Sugere-se no mudança no texto para Para transplante hepático recomenda-se indicação do procedimento para pacientes com estágio I e II com PND IIIa da PAF-TTR, com duração de doença inferior a 7 anos e sem desnutrição acentuada caracterizada por IMC modificado abaixo de 700 kg/m2. g/L (GRADE: evidência de qualidade alta a favor da tecnologia). (33) A indicação deve ser individualizada para pacientes com estágio II com PND IIIb, mutações não p.Val30Met, disautonomia importante, incontinência urinária e cardiomiopatia prévia ou doença renal crônica avançada na ausência de transplante duplo de fígado e coração e fígado e rim.Na página 12: DiagnósticoNa linha 4, sugerimos corrigir....bloqueio ventricular ... para ... bloqueio atrioventricularNa página 15: Tratamento não farmacológicoSugere-se mudança do terceiro parágrafo com retirada do limite de idade, uma vez que este limite não consta na legislação brasileira e a exclusão de pacientes com cardiomiopatia ou doença renal crônica associada. Apesar da abordagem prévia das indicações e contra-indicações do TH sugere-se novamente para padronização e uniformização do texto sua repetição no quarto parágrafoSugere-se modificação do texto para:São indicados ao transplante hepático: Pacientes com estágio I ou II com PND IIIa, com duração de doença inferior a 7 anos e sem desnutrição acentuada caracterizada por IMC modificado abaixo de 700 kg/m2. g/L. A indicação deve ser individualizada para pacientes com estágio II com PND IIIb, mutações não p.Val30Met, disautonomia importante, incontinência urinária e cardiomiopatia prévia ou doença renal crônica avançada na ausência de possibilidade de transplante duplo ou sequencial de fígado e coração e fígado e rim.Na página 15: Tratamento farmacológicoSugere-se substituição de O uso de tafamidis meglumina é recomendado para o tratamento da amiloidose associada à TTR em pacientes adultos com PAF sintomática em estágio inicial e não submetidos a transplante hepático O uso de tafamidis meglumina é recomendado para o tratamento da amiloidose associada à TTR em pacientes adultos com PAF sintomática em estágio inicial e não</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>submetidos a transplante hepático por PAF-TTR. Devido ao fato de alguns pacientes no Brasil terem recebido como explantes de pacientes PAF-TTR – procedimento conhecido na literatura como TH tipo dominó – e após 8-10 anos de doença poderem manifestar PAF-TTR de novo solicita-se inclusão destes casos no tratamento farmacológico com tafamidis com as mesmas premissas: PAF de novo sintomática em estágio inicial. Na página 17: Acompanhamento pós tratamento Sugere-se após e consulta anual com oftalmologista ... inclusão do texto .. para avaliação e acompanhamento oftalmológico periódico anual com especial atenção à medida de pressão ocular e avaliação do vítreo. Esperamos ter contribuído a contento neste momento histórico de avaliação de incorporação do tratamento farmacológico da PAF-TTR no SUS. Atenciosamente</p> <p>Márcio Dias de Almeida Representante da ABTOR Rita de Cássia Martins Alves da Silva Líder do Grupo de Interesse em Transplante de Fígado da SBH José Huygens Parente Garcia Coordenador do Departamento de Transplante de Fígado - ABTO Paulo Lisboa Bittencourt Presidente da Sociedade Brasileira de Hepatologia</p> <p>Referências bibliográficas</p> <p>1) Bittencourt PL, Farias AQ, Couto CA. Liver Transplantation in Brazil. Liver Transpl. 2016 Sep;22(9):1254-8. 2) Lavigne-Moreira C, Marques VD, Gonçalves MVM, de Oliveira MF, Tomaselli PJ, Nunez JC, do Nascimento OJM, Barreira AA, Marques W Jr. The genetic heterogeneity of hereditary transthyretin amyloidosis in a sample of the Brazilian population. J Peripher Nerv Syst. 2018 Mar 9. doi: 10.1111/jns.12259. [Epub ahead of print]</p> <p>3) Bittencourt PL, Couto CA, Clemente C, Farias AQ, Palácios SA, Mies S, Goldberg AC. Phenotypic expression of familial amyloid polyneuropathy in Brazil. Eur J Neurol. 2005;12:289-93. 4) Bittencourt PL, Couto CA, Farias AQ, Marchiori P, Bosco Massarollo PC, Mies S. Results of liver transplantation for familial amyloid polyneuropathy type I in Brazil. Liver Transpl. 2002 Jan;8(1):34-9. 5) Bittencourt PL, Farias AQ, Couto CA. Liver Transplantation in Brazil. Liver Transpl. 2016;22:1254-8. 6) www.fapwtr.org 7) Carvalho A, Rocha , Lobato L. Liver</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			transplantation in transthyretin amyloidosis: issues and challenges. Liver Transpl. 2015;21:282-92. 8) Ericzon BG, Wilczek HE, Larsson M, Wijayatunga P, Stangou A, Pena JR, Furtado E, Barroso E, Daniel J, Samuel D, Adam R, Karam V, Poterucha J, Lewis D, Ferraz-Neto BH, Cruz MW, Munar-Ques M, Fabregat J, Ikeda S, Ando Y, Heaton N, Otto G, Suhr O. Liver Transplantation for Hereditary Transthyretin Amyloidosis: After 20 Years Still the Best Therapeutic Alternative? Transplantation. 2015 Sep;99(9):1847-54.		
09/05/2018	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	IMPORTANTE AVANÇO NO TRATAMENTO DA PATOLOGUIA	
09/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/05/2018	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, especificar claramente nos critérios de inclusão os estágios clínicos que o paciente deve estar para receber a medicação (I pelo consenso europeu, ou será I e II neste protocolo?). Incluir que o paciente portador da mutação só poderá ser tratado apenas quando estiver sintomático confirmando-se a presença de neuropatia (sabemos que a penetrância da mutação não é 100%.. Nos critérios de exclusão deve-se frisar a necessidade de exclusão de diabetes e alcoolismo pois são causas frequentes de neuropatia de fibras finas (sensitivas e autonômicas). A falha terapêutica deve ser definida em 6 meses (não 12 meses) já que o tafamidis e o transplante hepático apresentam a mesma janela clínica de indicação (estágio I pelo consenso europeu) e deve-se considerar o tempo de espera na fila de transplante, e se a escala será NIS qual a pontuação mínima de piora para considerar como falha terapêutica. O protocolo foi muito superficial quanto ao tratamento sintomático que é utilizado em todos os pacientes independentemente do estágio clínico e que infelizmente é o que resta para aqueles que não se beneficiarão das duas condutas terapêuticas disponíveis.	Os critérios de inclusão a meu ver estão excessivamente permissíveis. No benefício do transplante hepático pareceu tendencioso não citar que melhora neurológica é descrita em 80% dos pacientes (conforme resultados nacionais). Convém ressaltar que colocar a necessidade de seguimento com tão ampla gama de especialistas pode comprometer serviços que, mesmo terciários, não dispõem de todas as facilidades e que o não referenciamento a um deles pode implicar na interpretação (por parte de leigos) de condução inadequada por parte do médico assistente, ou mesmo diferenciar os paciente de PAF de outras patologias de nervo periférico tão graves quanto a PAF.	
09/05/2018	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
09/05/2018	Interessado no tema	Muito boa	Não	No Brasil, tantas pessoas morreram se saber que tinham esta doença. Acredito que além de incluir a medicação deveriam divulgar ainda mais nos hospitais.	
09/05/2018	Paciente	Boa	Não		
09/05/2018	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/05/2018	Interessado no tema	Muito boa	Sim, O protocolo em avaliação é contraditório quanto ao não fornecimento do Tafamidis para doentes do Estágio II. O protocolo limita o fornecimento gratuito do medicamento só aos pacientes da doença no Estágio I. Contudo, pesquisas científicas e a própria bula do medicamento apontam que o fármaco é efetivo também no tratamento de doentes do Estágio II. Bem por isso, no item 2.2, ao tratar dos "Critérios de exclusão", o protocolo proposto pelo Ministério da Saúde só excluiu os "pacientes em estágio avançado da doença (estágio III)." Contradição que indica, implicitamente, a necessidade de estender o tratamento aos doentes do Estágio II. Até porque, como é sabido, são pouquíssimos os pacientes que obtêm diagnóstico ainda no Estágio I. Por isso, a fim de evitar a "judicialização" do assunto, algo indesejável, solicita-se a extensão do programa aos pacientes do Estágio II da doença."		