

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alentuzumabe para esclerose múltipla - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O Alentuzumabe deve entrar para o protocolo da EM sim! Mas como última alternativa de tratamento. Por ser uma droga muito forte, não pode ser utilizada depois da falha de só duas terapias... é necessária a tentativa prévia de três ou mais drogas, a meu ver. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1A, Acetato de Glatirâmer, Positivo: São imunomoduladores e, por isso, as drogas mais brandas utilizadas para o tratamento da EM. Não interferem tanto no funcionamento normal do organismo., Negativo: Enfraquecimento de cabelos e unhas; dores nos locais de administração das drogas; necessidade de manutenção desses medicamentos sob refrigeração.
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dve ser de livre opção e necessidade médica 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O alemtuzumabe deve ser recomendado para os pacientes de EMRR (G35) que não respondem as tradicionais medicações injetáveis e apresentam sério riscos com manutenção do NTL em pacientes JC positivos e com índice elevado. Trata-se de um anticorpo monoclonal ANTI-CD52, que através do seu estudo Care II em fase de extensão demonstrou eficácia e segurança a longo prazo, demonstrando redução nas taxas anualizadas de surto de 50 a 55%, melhorando a incapacidade pré-existente, com segurança e controle prolongado da eficácia. Diminui as lesões em T2 e Gadolênio positivas. Considerando que a posologia é anual, com possibilidade de repetição do ciclo no primeiro ano e talvez no segundo ano, pode desta forma reduzir o custo do tratamento, mantendo o paciente em condições laborais. Os efeitos adversos como tireoidite e alterações renais foram baixo e controláveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Glatiramer, Interferon B1A 30 mg IM, Interferon B1b 250, Interferon B1a 22 e 44 mcg, Natalizumabe, azatioprina, metilprednisolona, teriflunomida, dimetilfumarato, fingolimode., Positivo: Aqueles considerados de primeira linha (injetáveis) tem eficácia de 33% sendo considerável para casos leves, com poucos surtos e baixa carga lesional. Em casos de doenças mais agressivas deve-se usar medicação mais potente e com resultados comprovados. O dimetil-fumarato e o fingolimode podem ser contraindicados de acordo com as comorbidades apresentadas por aquele paciente especificamente., Negativo: Tireoidopatia, trombocitopenia, alterações renais e infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com todos acima listados. Exceção. ao Ocrelizumabe e transplante de células tronco, Positivo: Interferons, glatirame e teriflunomida controlam apenas em 33 % dos surtos e lesões no SNC. Natalizumabe : Reduz significadamente os surtos sendo necessária vigilância em relação a LEMPGlatiramer para jovens com desejo iminente de gestação, Negativo: Depressão com interferon, além de reações inficionais importantes. Glatirame apresenta início de ação muito prolongado e sua eficácia é de 33% apenas. Dimetil fumarato, infecções flushing, diarreia. Fingolimode não recomendado em pacientes diabéticos, hipertensos e com alterações na condução cardíaca. Alemtuzumabe deve ser monitorado com função tireoidiana, plaquetas, função renal. Em resumo: o tratamento da EMRR deve ser individualizado, considerando a faixa etária, as comorbidades presentes e o próprio desejo do paciente.</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a incorporação do alemtuzumabe deve ter recomendação favorável um vez que este medicamento pode auxiliar no tratamento de diversas pessoas que sofrem com a doença e não conseguiram seguir o tratamento com os medicamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Estou conseguindo usar o medicamento sem muitos sintomas colaterais, Negativo: houve uma lesão nova em um novo exame feito este ano, o fato de ser injetável e efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente tive experiência com o medicamento ALENTUZUMABE, onde ouvi de profissionais da saúde que não voltaria a andar, mas após a utilização do medicamento tudo se modificou, voltei a andar, a ter equilíbrio novamente, a posicionar minha medula, a dirigir, a levantar, sem depender mais da ajuda de ninguém. Novamente pude ter autoridade sobre mim.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Após uma paraplegia na perna esquerda, depois do uso do natalizumabe seguindo o surgimento do vírus JC advindo deste mesmo, não havia mais outro medicamento possível que me mantivesse estável. , Positivo: O alentuzumabe trouxe novamente os movimentos corporais, movimento da perna, medula, força e equilíbrio, para mim. Ele trouxe os movimentos perdidos novamente a estarem estáveis. , Negativo: Não obtive nenhum efeito negativo com o medicamento, só tenho a dizer que foi sensacional e muitíssimo importante para adquirir uma melhora, pois até então o natalizumabe é o mais eficaz no âmbito nacional.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu sou diagnosticada 17 anos. Tive uso do acetato de glatirâmer (copaxone), natalizumabe, tecfidera, fingolimode., Positivo: Durante 14 anos o copaxone foi essencial no meu tratamento, porém os surtos eram freqüentes. Após não haver mais efeito, passei a tomar o natalizumabe. Me senti bem com ele mas o vírus JC foi diagnosticado, me impossibilitando continuar. Tomei o fingolimode, mas tive reação de muita sonolência e estres. Tomei o tecfidera e os efeitos não eram hábil ao meu quadro clínico. Passei a perder os movimentos da perna, e então tive um surto que atingiu a medula, sendo necessária a utilização do alentuzumabe., Negativo: O copaxone passou a ser fraco para o clínico, não tendo mais efeito. O natalizumabe trouxe o vírus JC ao meu organismo.O tecfidera não fazia efeito útil no momento em que passei a tomar. O fingolimode me causou estres e muita sonolência.</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou neurologista , com ampla experiência no tratamento da esclerose múltipla e outras doenças desmielinizante. Já usei o alentuzumabe em 4 pacientes, que tiveram falha terapêutica com outras terapias , com excelente resultado , ou seja , após o uso do alentuzumabe , houve controle completo da atividade da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe , Positivo: Controle efetivo da evolução da doença , inclusiv houve melhora do EDSS., Negativo: Reações infusionais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon , glatiramer, natalizumabe, ocrelizumabe, teriflunomida, dimetilfumarato e fingolimode., Positivo: Todas as medicações são importantes para o tratamento da esclerose múltipla., Negativo: Glatiramer - reação cutanea ( local da aplicação ) Interferon - flu-like Teriflunomida - sem efeitos dimetilfumarato - rush cutaneo</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não porque se o paciente já usou terapias anteriores e teve falhas, alentuzumabe é o medicamento melhor e quem já usou diz que tá segurando seus surtos, o paciente não precisa sofrer anos e ficar todo sequelado para ter direito a usar um medicamento que lhe traga melhor qualidade de vida.O paciente primeiro inicia com medicações muito antigas e que lhe deixam alem de doente deprimido por ter que se furar todo dia, pra só depois de falhas nos medicamentos mais antigos e do paciente já está todo deprimido e cheio de sequelas e mesmo assim não querem liberar um medicamento que pode lhe trazer uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE 20 MG, Positivo: ANTES EU TINHA 3 OU MAIS SURTOS EM UM ANO, USANDO ELE TIVE APENAS 4 SURTOS EM 3 ANOS DE USO, Negativo: AS AGULHADAS TODO DIA ME DEIXA MUITO DEPRIMIDA, SÓ DE OLHAR PRA SERINGA E SABER QUE É A HORA DE LEVAR FURADA JA COMEÇO A FICAR NERVOSA, MINHAS COXAS FICAM DE MAIS DOLORIDAS E SEMPRE ACERTA VASO E SANGRA, NÃO CONSIGO MAIS TOMAR NO BRAÇO POR NÃO AGUENTAR A DOR QUE JA É INSUPORTÁVEL</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Soube que este medicamento melhora a qualidade de vida para quem sofre de esclerose múltipla, e penso que tudo que for de tecnologia/remédio que vá dar esperança e facilitar a vida destas pessoas deve ser disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla é uma doença ainda sem cura pela medicina, precisamos de mais opções de medicamentos para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Você mesma se medica sem precisar ir ao laboratório., Negativo: Ser furada todos os dias, o incômodo dos efeitos colaterais após a aplicações</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do medicamento ajudaria muito na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e betaferon 1b, Positivo: Fingolimode: sem efeitos colaterais, Controle maior da progressão da doençaBetaferon: não tive efeitos positivos, Negativo: Fingolimode: baixa da imunidadeBetaferon: efeito colateral subcutâneo e contínua progressão da doença</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que esta medicação deve ser incorporada pelo sus para melhorar a qualidade de vida de portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se consegue através da incorporação dessa medicação a redução das injeções melhorando a qualidade de vida do paciente com EM</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O contato com o paciente usuário, não com a medicação em si., Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente com EM, fazendo com que tenha uma vida normal., Negativo: Não sei especificar o nome da medicação, mas reduzindo a quantidade das injeções facilitará a vida do paciente , sendo menos agressivo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não sei especificar o nome dos medicamentos., Positivo: Melhorar a qualidade de vida do usuário., Negativo: Com a incorporação do med em pauta facilitará a qualidade de vida do paciente, reduzindo a quantidade de injeções.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para melhorar o tratamento dos pacientes com muito mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento fará com que os pacientes com EM tenham mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode , Positivo: Usei glatiramer por 8 meses, me senti mto bem apesar do desconforto nas aplicações. Uso Fingolimode a 1 ano e meio, estou muito bem, voltei a trabalhar., Negativo: Desconforto na aplicação de glatiramer.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapias , Positivo: A cada pulsoterapia me sentia cada vez melhor., Negativo: Inchaço e retenção de líquidos</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode diminuir o sofrimento de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: Diminui possibilidade de surto e conseqüente diminui o risco de seqüela e diminuição da qualidade de vida., Negativo: Efeitos colaterais que dificultam ações normais que precisamos fazer todo dia.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio possui um valor muito alto para o custeio do paciente. Fora este ponto, acredito que trará benefícios para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla e estou em tratamento com a medicação citada. Estive tetraplégica e graças ao uso desta medicação, já pude obter melhoras significativas em meu tratamento, apesar de estar ainda dentro do primeiro ano do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapias, plasmaferese e Alentuzumabe., Positivo: Recuperação parcial social e motora, reabilitação da deglutição e dos movimentos de membros., Negativo: Efeitos colaterais diversos (perda de cabelos, reações alérgicas, inchaço).</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapias, plasmaferese e Alentuzumabe., Positivo: Recuperação parcial de mobilidade e deglutição. , Negativo: Efeitos colaterais diversos (perda de cabelos, reações alérgicas, inchaço).</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda medicação que possa trazer benefícios ao paciente deveria ser reavaliado, o fato de determinada medicação não fazer efeito não pode ser considerado o fim para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Menos fadiga, aos poucos memória e musculatura esta o voltando, Negativo: Desconforto das aplicações, coceira, vermelhidão e nódulos</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Suspensão dos surtos, Negativo: Vermelhidão</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas diagnosticadas com a esclerose múltipla devem ter acesso a todos os tipos de medicamentos existente já que cada pessoa reage de uma forma ao um tipo de medicamento. E o tratamento é eficaz a cada pessoa ,aumentando a sua resistência a doença e tendo uma vida normal .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumab., Positivo: Melhora dos sintomas e sem progressão da doença., Negativo: Altíssimo custo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera., Positivo: Depende da pessoa dos efeitos em retardar os sintomas da doença., Negativo: Progressão da doença e ter que mudar a medicação o mais rápido possível , não encontrando no SUS.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós que somos portadores de EM dependemos da inclusão da máxima quantidade de medicamentos no SUS, pois eles são de alto custo e nossa patologia ainda carece de pesquisas, por se tratar de uma doença ainda sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44mg, Positivo: Melhora do quadro clínico e retardo no avanço da doença , Negativo: Reações são muito fortes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Creio que deva ser disponibilizado mais uma forma de medicação, principalmente para os pacientes que não responderam bem aos demais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE 40mg., Positivo: Não tive nenhum surto nem efeito colateral., Negativo: Não houve, até o momento.</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Irá prejudicar muito os pacientes que fazem utilização da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer 20mg, betainterferona 1-a, fingolimode, Positivo: Todos eles conseguiram controlar bem a doença. Faço o tratamento desde 2012 e só tive um surto neste tempo todo e só 3 lesões novas, Negativo: depressão, Dor muscular ou articular, Dificuldade para dormir, Sentindo fraco ou cansado, Reações no local da injeção, dor de cabeça, sintomas como os da gripe (exceto para fingolimode)</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento DEVIA fazer parte da distribuição do SUS. Muita gente tem Esclerose múltipla e precisa desse remédio para fazer tratamento. Não se pode virar as costas para essas pessoas que dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Consegui fazer com que a progressão da doença fosse mais lenta., Negativo: tontura e fadiga</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não utilizo o medicamento, mas conheço pacientes que utilizam e possuem boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Tecfidera., Positivo: Redução de surtos, Negativo: Efeitos colaterais</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença progressiva que ainda não tem cura e pode se manifestar de formas diferentes. Por isso, quanto maior for o número de medicações disponíveis, maior a chance de sucesso no tratamento dos pacientes, de acordo com as especificidades de cada caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Metilprednisolona, Imunoglobulina, Positivo: Redução de surtos da doença, melhora do equilíbrio e coordenação motora, melhora dos esfíncteres, controle das lesões medulares, Negativo: Metilprednisolona: provoca inchaço e aumento do apetite após aplicação venosa. Imunoglobulina: sódio de determinada empresa provoca dor de cabeça.</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a ampliação de opções de tratamento para os pacientes que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila.; Natalizunabe., Positivo: Tenho tido uma resposta muito positiva ao Natalizunabe, além de ser apenas uma aplicação mensal, o que facilita bastante o tratamento., Negativo: Não respondi positivamente ao fumarato de dimetila, por esse motivo tive que trocar.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizomabe, Positivo: Respondi muito bem ao medicamento., Negativo: O perigo de continuar por mais de quatro anos, devido problemas q podem ocorrer.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebifi, Positivo: Resposta esperada p alguns pacientes., Negativo: Não respondi ao tratamento. Efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois essa é uma opção para pacientes com quadro grave e sem resposta a outras medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, acetato de glatiramer, natalizumabe, fingolimode , Positivo: cada um tem seu efeito em tentar controlar a doença nenhum tem tratamento definitivo, Negativo: cada medicamento tem sua resposta individual assim como seus efeitos colaterais sendo interferon e acetato de glatiramer com resposta de apenas 30 a 40 % de controle de surtos fingolimode efeito de linfopenia e natalizumabe risco de LEMP</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla se apresenta de forma diversa a cada paciente, na associação que frequente há pessoas que se dão bem com a medicação, já a usam por ação judicial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Rebif, Positivo: Não houve progressão da doença, Negativo: Efeitos colaterais, como indisposição, dores musculares, febre e a aplicação por injeção</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTE MEDICAMENTO FOI INDICADO AO MEU ESPOSO E TEMOS UM AMIGO QUE JÁ USA E ESTA MUITO BEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETA FERON, NATALIZUMABE, COPAXONE., Positivo: O PRIMEIRO TEVE OTIMO DESEMPENHO POR NOVE ANOS., Negativo: OS OUTROS DOIS RESULTARAM MUITOS SURTOS.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga com esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos comprovadamente eficaz para tratamento de esclerose múltipla de alto custo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alentuzumabe, Positivo: Medicamento estatisticamente eficaz para diminuição de surtos de esclerose múltipla, Negativo: Poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, corticoide, Positivo: Menos eficazes para o tratamento da esclerose múltipla , Negativo: Náuseas, dores abdominais, osteoporose, infecções em geral</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Não tive nenhum surto, e os efeitos são apenas locais e duram minutos., Negativo: Tomar diariamente o medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone 20mg e gylenia, Positivo: nao tive crises ou surtos... , Negativo: nenhum</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona 44, Positivo: sem surtos, Negativo: dores no corpo</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Não tive nenhum surto durante o uso da medicação , Negativo: O Rebif me dava muito efeito colateral, alterou as enzimas do meu fígado e me deu herpes zóster no local das aplicações</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma medicação que trás um avanço no tratamento de um portador de Esclerose Multipla, ajudando no controle e prevenção de avanço da doença, tem que ser sim incorporada na lista de medicações fornecidas pelo SUS, visto que a pessoa já passou por outras e teve falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Copaxone e Natalizumabe, Positivo: O Rebif 22 por 3 anos me protegeu do avanço da doença. O copaxone foi também de grande valia, mais por ser diário e o tempo de um local pro outro ser praticamente muito curto me causou alergias na pele. Já o Natalizumabe é a medicação que uso hoje e está sendo muito favorável a proteção e prevenindo a evolução da doença e como é uma infusão uma vez ao mês já ajuda bastante, até mesmo em minha qualidade de vida., Negativo: Os dois primeiros(rebif e copaxone) tiveram falhas terapêuticas.</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais medicamentos forem disponibilizados aos pacientes com Esclerose Multipla melhores serão os resultados do tratamento,já que ela acomete de forma diferente em cada paciente. Enquanto não houver a cura, que haja o direito à qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhor controle dos surtos e de sequelas., Negativo: Eventuais dores de cabeça e corpo.</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada pessoa reage de forma diferente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44, Positivo: Ajuda muito no inicio, o corpo reage bem, e tenho pouco surtos, Negativo: Depois de uns tempo o corpo acostuma, e ele faz pouca barreira para impedir o surtos.</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Maior o numero de medicamentos mais preciso será o tratamento,já que esta doença acomete as pessoas de formas diferentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Menos surtos e sequelas., Negativo: Eventuais dores de cabeça e corpo.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla se manifesta em graus e formas diferentes. O leque de opções de tratamento deve ser maior para melhora a chance de melhora para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Parei de ter surtos. A doença parou de evoluir., Negativo: Tenho herpes recorrentes. Uso medicação contínua (aciclovir) - 600 mg/dia para evitar as crises.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Copaxone e Tysabri, Positivo: Com o Tysabri, obtive melhora em 98% da minha qualidade de vida, sintomas da doença e há 2 anos não tenho um surto. , Negativo: Com o Rebif e Copaxone, infelizmente não obtive bons resultados, tive alterações nos meus exames de fígado.</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O CONITEC deveria ser favorável à proposta de incorporação do referido medicamento. Pois, o mesmo melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além do medicamento ser muito caro e seu uso será para o resto da vida, o número de injeções vai diminuir e conseqüentemente irá diminuir o sofrimento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode , Positivo: Usei glatiramer por 8 meses, me senti mto bem apesar do desconforto nas aplicações. Uso Fingolimode a 1 ano e meio, estou muito bem, voltei a trabalhar., Negativo: Desconforto na aplicação de glatiramer.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapias , Positivo: A cada pulsoterapia me sentia cada vez melhor., Negativo: Inchaço e retenção de líquidos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Existe alguns medicamentos que alguns paciente mais se adaptam inicialmente, mas alguns podem dar certo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex beta interferona 1a, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Dores no corpo todo e mau estar em todas as aplicações</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex beta interferona 1a, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Dores no corpo todo e mau estar em todas as aplicações</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Ele estacionou a esclerose múltipla., Negativo: Muito efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferom, Glatiramer, Positivo: Estacionou a doença., Negativo: Muitos efeitos colaterais.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Doença estacionou, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e Fingolimode, Positivo: Interferon - durante algum tempo, funcionou, mas depois houve falha terapêutica Fingolimode - Prático, por ser um comprimido, poucos efeitos colaterais , Negativo: Interferon - injeções dolorosas, fadiga intensa logo após a aplicação Fingolimode - dor de cabeça</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Está me dando a qualidade de vida necessária para continuar vivendo., Negativo: Nenhum.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Terapias alternativas são essencias para pacientes que não se adaptam vom os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, gabapentina, mantidan, fampyra, Positivo: Avonex- evita surtos Gabapentina- ajuda com a espasticidade nos membros inferiores Fampyra- melhora considerável na marcha, Negativo: Em todos sofro com efeitos colaterais como: sintomas de gripe, fraqueza, enxaqueca, hipertensão, taquicardia, etc</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uso Tecfidera, ja usei copaxone, Gilenya, natalizumabe, Rebif, todos deram falha Terapêutica. Hoje uso Tecfidera, se também der falha a próxima alternativa será o aleituzumabe.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Gilenya, Natalizumabe, Rebif, Positivo: O Rebif usei por 3 anos, os outros todos por 1 ano cada, todos com falha Terapêutica, O Rebif foi o que mais tempo durou, só que na época eu fui recém diagnosticado e tinha 28 anos., Negativo: Falha terapeutica</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, copaxone, Gilenya, Natalizumabe,, Positivo: Não conseguiram segurar o avanço da doença, Negativo: Falha terapêutica.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como a EM atua de forma diferente em cada paciente é importante termos mais opções para o tratamento, é muito importante para o tratamento de EM e já foi aprovada em vários países, sendo ainda inacessível no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o Alentuzumabe é um medicamento altamente benéfico para o tratamento da EM Remitente Recorrente após falha terapêutica. Deve certamente, fazer parte do SUS para que todos os pacientes que apresentam esse quadro e necessitem, possam ser tratados, da melhor forma possível, para obter os resultados tão eficazes que este medicamento pode proporcionar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumabe - Lemtrada, Positivo: Tive só efeitos positivos com o tratamento pelo Alentuzumabe (Lemtrada). Estou bem, com todas as minhas funções saudáveis. Faço todas as minhas atividades, trabalho, estudos, lazer, tudo o que preciso, não tenho nenhuma restrição. Não fiquei com sequelas do meu primeiro e único surto. O medicamento está reagindo de forma muito positiva, como era esperado, no meu organismo. A EM não teve mais nenhuma progressão. Meu caso foi muito grave, fiquei com o lado esquerdo do corpo paralisado, sem poder fazer nada sozinha. Hoje estou ótima! Só tenho a agradecer por existir um medicamento como o Alentuzumabe! Ele deve ser acessível a todos que necessitem., Negativo: Não encontrei efeitos negativos no meu tratamento com Alentuzumabe (Lemtrada).</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe., Positivo: Tive muitos efeitos positivos, me recuperei e voltei às minhas atividades., Negativo: Tive falha terapêutica depois de 03 meses de uso. As ressonâncias magnéticas ainda indicavam a atividade da EM no sistema nervoso.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina., Positivo: Controle da evolução, diminuição., Negativo: Efeito financeiro. Tomo 188 comprimidos por mês.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes, ajudando no controle da doença e redução dos surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença em que cada paciente sofre com sintomas diferentes bem como reage diferentemente aos tratamentos, assim, quanto mais opções para tratamentos melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Desde o início do meu tratamento eu tive a sorte de reagir bem ao 1º tratamento com Betainterferona 1A (Rebif 44)., Positivo: O tratamento é eficaz e desde o início não sofri com novos surtos, portanto não tive necessidade de mudar o tratamento., Negativo: O tratamento é realizado através de 3 injeções semanais, às vezes ocorre inchaços e hematomas nos locais das aplicações e dores no corpo.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: acetato de glatirâmer 20 mg, Positivo: Estacionou a doença., Negativo: Dor e vermelhidão ao aplicar o medicamento todos os dias. Falta de locais suficientes no corpo para aplicar todos os dias.</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: como trabalho com a EM desde 1990 já passei pela experiência com todos os medicamentos disponíveis, e acompanham os novos que estão entrando em disponibilidade, Positivo: são substituídos pelos anteriores quando não há resposta ou os efeitos são danosos. Percebo melhora dos sintomas quando o medicamento é administrado respeitando a individualidade do caso e a indicação do medicamento, Negativo: ainda não observei efeito considerado negativo uma vez que o medicamento é administrado com cuidado e especificamente para o sintoma igualmente específico.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: como trabalho com a EM desde 1990 já passei pela experiência com todos os medicamentos disponíveis, e acompanham os novos que estão entrando em disponibilidade, Positivo: de início apenas os interferons eram disponíveis e haviam pacientes que tinham boa resposta e poucos efeitos colaterais em detrimento dos demais. Espera-se sempre a evolução dos medicamentos diferentes que atendem as especificidades de cada caso., Negativo: de início apenas os interferons eram disponíveis e haviam pacientes que tinham baixa resposta e muitos efeitos colateral sem detrimento dos demais. Espera-se sempre a evolução dos medicamentos diferentes que atendem as especificidades de cada caso.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A 44mcg, Positivo: Voltei a locomoção total, Negativo: Atingiu minha imunidade tenho candidíase recorrente e problemas de varizes extremamente agravado</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como os pacientes que não responderam aos outros tratamentos vai comprar um medicamento tão caro? E quanto mais tempo ficamos sem a medicação pior a doença vai ficando e mais lesões vamos tendo. É se fizermos um tratamento correto é possível uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e Natalizumabe, Positivo: NATALIZUMABE controlou a doença mas tenho o JCV positivo e logo terei que mudar a medicação. , Negativo: O Betaferon causou efeitos colaterais terríveis.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Frente a uma doença tão complexa, é de extrema importância que outros medicamentos estejam ao acesso dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode (Gylenia), Positivo: O uso é fácil, quanto ao efeitos ainda estamos avaliando., Negativo: Dificuldade em adquirir o medicamento. O mesmo apresentou falta no SUS em 3 momentos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Até o momento não tive nenhum avanço da doença., Negativo: Alguns efeitos colaterais, como dor de cabeça. Mas está cada vez menos frequente.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, porque tenho enteada com o problema da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Copaxone 40, que minha enteada utiliza., Positivo: Ela tem demonstrado melhoras com a utilização do medicamento., Negativo: Não me informou sobre efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas diagnosticadas com a esclerose múltipla devem ter acesso a todos os tipos de medicamentos existente já que cada pessoa reage de uma forma ao um tipo de medicamento. E o tratamento é eficaz a cada pessoa ,aumentando a sua resistência a doença e tendo uma vida normal .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumab., Positivo: Melhora dos sintomas e sem progressão da doença., Negativo: Altíssimo custo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera., Positivo: Depende da pessoa dos efeitos em retardar os sintomas da doença., Negativo: Progressão da doença e ter que mudar a medicação o mais rápido possível , não encontrando no SUS.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Aplicacao semanal, Negativo: Efeitos colaterais de sintomas de gripe</p>
14/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento para portadores de esclerose multipla e dificil. Eu, por exemplo, ja estou na 4a medicacao pois tive que mudar por falha terapeutica ou em consequencia dos efeitos colaterais dos medicamentos. Seria mais uma opção de tratamento para está doença tão complexa e ainda sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, copaxone, natalizumab e gilenya, Positivo: Rebif: nenhumCopaxone: sem efeitos colateraisNatalizumab: tive Boa resposta a eleGilenya: via oral, Negativo: Rebif: estado febril todas as vezes que useiCopaxone: falha terapêutica; injeção todos os diasNatalizumab: risco de LEMPGilenya: alterações no Sangue</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O alemtuzumabe poderia ser uma opção de tratamento pra mim, haja vista já ter passado por todos os medicamentos atualmente distribuídos pelo SUS e estar aguardando a regular distribuição do Tecfidera. Caso tenha nova falha terapêutica clm ele, não terei mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BetaferonCopaxoneGilenyaTysabri, Positivo: Betaferon - consegui conter o avanço da EM por qse 5 anosCopaxone - sem efeitos colateraisGilenya - via oralTysabri - sem surtos durante as 24 aplicações e sem efeitos colaterais, Negativo: Betaferon - efeitos colaterais incapacitantes e surto grave apos 5 anosCopaxone - não consegui conter a minha EMGilenya - 2 surtos em 4 meses, efeitos colaterais gravesTysabri - infusão hospitalar e limitação de uso de somente 24 aplicações pra quem é JCV positivo</p>
13/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acredito q a incorporações de novas medicações seja importante para dar mais opções a pessoas em tratamento. pois o medicamento de um pode não corresponder com o resultado do outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Nao tive nenhum efeito colateral e a doença não teve nenhum avanço. Ainda estou em tratamento com ele e espero nunca mudar, mas caso precise gostaria de ter outras opções., Negativo: nenhum efeito negativo</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif Copaxone Natalizumabe, Positivo: Rebif: nenhum Copaxone: menos efeitos colaterais Natalizumabe: uma aplicação mensal, menos invasivo , Negativo: Rebif: febre, calafrios e não impediu os surtos Copaxone: não impediu todos os surtosNatalizumabe: problemas com o vírus JCV</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, copaxone e natalizumabe, Positivo: Rebif: nenhum Copaxone: menos efeitos colaterais Natalizumabe: uma aplicação mensal, menos invasivo , Negativo: Rebif: febre, calafrios e não impediu os surtos Copaxone: não impediu todos os surtosNatalizumabe: problemas com o vírus JCV</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, Natalizumabe e Copaxone, Positivo: Rebif - nenhumCopaxone - diminuição dos surtosNatalizumabe - 1 aplicação por mês, melhor qualidade de vida, interrupção dos surtos., Negativo: Rebif - febre e calafriosCopaxone - aplicações diárias e causando lesãoNatalizumab - problemas com o vírus JVC</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam de muitas opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a pessoa precisa dos medicamentos o governo tem a obrigação e dever de dar a medicação ao paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Controle da doença, Negativo: A aplicação diária com injeção tem dias que é dolorida.</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: . , Negativo: .</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo mediante fazer uso da medicação e me encontro muito bem utilizando a medição ainda faltam 3 doses e devido o alto custo é de extrema dificuldades conseguir.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com Alemtuzumab, Positivo: Faz 9 meses que tomei as 5 primeiras doses do alemtuzumab e me encontro sem nenhuma sequela, ando normalmente após a medicação, pois já estive sem andar, não tenho lesões ativas estou levando a vida o mais normal possível., Negativo: Não tive efeito negativo com a medição, faço acompanhamento todo mês.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com corticóides(metilpredsilona), plasmaterese., Positivo: Os corticóides melhorei do surto por alguns dias e a plasmaterese também., Negativo: Com os corticóides tive queda de cabelo e aumento dos níveis de triglicérides e com a plasmaterese quase morrer devido a pressão ter baixado muito e de vez.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e Copaxone., Positivo: Não sentia mal estar com a medicação. , Negativo: O Tecfidera me deixa com rubor na face e nos braços, mas passa em 20min.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do alentuzumabe no tratamento da esclerose múltipla remitenterecorrente após falha terapêutica a duas ou mais terapias vai melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem tem familiares com EM sabem que precusam ter qualidade de vid e o remedio é super importante. Além disso, obrigçao de ter saúde para todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif, copaxone, Positivo: Evitam surtos fazendo com que os portadores de EM se locomovam normalmente0, Negativo: Sem os medicamentos não ha qualidade de vida normal</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera. Como recentemente apresentei falha a ela meu neurologista receitou agora o "Tysabri" que também não está disponível pelo SUS e nem pelo meu plano de saúde. Ou seja, será mais uma batalha na justiça para eu consegui essa nova medicação., Positivo: Ser em comprimido, o que me dá mais qualidade de vida e conforto. Me adaptei muito bem ao Tecfidera e não tive problemas gastrointestinais, bem comuns aos pacientes dessa droga. Quando apresentei a falha e tive o surto, ele foi super de leve (apenas uma suave dormência), Negativo: Não vejo aspecto negativo na administração da medicação. Como ele não está disponível pelo SUS e nem pelo meu plano de saúde, mensalmente tenho que buscar junto ao laboratório.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do medicamento melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós pacientes precisamos de drogas de primeira linha como esta. Em especial, os pacientes que já não respondem às outras drogas disponíveis existentes. Afunilem o protocolo para o uso, mas não neguem. Esta doença é um fardo. Só quem vive sabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz pulsoterapia duas vezes nos dois surtos. Com Solumedrol. Primeiro medicamento para tratar a EM foi o Betaferon. Quando houve a falha terapêutica, pelo meu perfil de saúde, dentro da escala, a medicação atual em uso é o Tecfidera. (estou recebendo amostras grátis, pois ainda não iniciou a distribuição no SUS). Positivo: Só tive efeitos positivos com o Tecfidera, melhorou minha qualidade de vida, disposição, e consegui voltar a dirigir. Negativo: Com o Betaferon tinha muita fadiga, dores de estômago, depressão. E as injeções não são práticas no dia a dia.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Por enquanto não sei dizer, pois estou aguardando a entrega da medicação para início do tratamento, Negativo: Por enquanto não sei dizer, pois estou aguardando a entrega da medicação para início do tratamento</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento contribui positivamente para a melhora da qualidade de vida dos portadores da doença. Considerando a saúde em uma esfera bio-psico-social, esse aspecto deve ser levado em consideração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ajudando um familiar com esclerose múltipla a controlar essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deva persistir nas pesquisas para resultados mais conclusivos. Pois cada paciente tem suas peculiaridades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexTecfidera, Positivo: Avonex: Remissão dos surtos.Tecfidera: Remissão dos surtos, medicamento oral., Negativo: Avonex: reações com a medicação.</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, betainterferona 1a, Positivo: Fingolimode regulou a doença, e não tem os efeitos colaterais da betainterferona 1a., Negativo: Betainterferona 1a tem muitos efeitos colaterais, sem contar o desconforto da aplicação intra muscular.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós portadores precisamos de alternativas, caso medicação atual não esteja fazendo o devido efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1A., Positivo: De fato a EM não progrediu muito. , Negativo: Muitos efeitos colaterais que acabou surgindo outros sintomas além do Normal. Dores muito intensas no corpo todo, cabeça, falta de apetite e vontade de viver!</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será extremamente necessário que a dosagem seja aprovada para trazer maior qualidade de vida para os pacientes, pois terão que tomar a metade daa invenções que tomam hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os dados apresentados agora em setembro de 6 anos de estudos provam a eficácia do tratamento com este medicamento (apresentado por Dr. Edward Fox, MD, PhD).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mais uma droga para escolha do tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, Positivo: Melhor qualidade de vida para os pacientes, Negativo: Glatiramer injeção diária</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Betainterferona, Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo: Prostração, dor</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mais uma droga para escolha do tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, Positivo: Melhor qualidade de vida para os pacientes, Negativo: Glatiramer injeção diária</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode, Betainterferona, Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo: Prostração, dor</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose multipla apresenta se diferente para cada portador, sendo assim acredito que será SIM uma opção de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Diminuição de lesões , Negativo: Aplicação diária. .horrível. .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Infelizmente não me adaptei, Negativo: Avonex causava muitos efeitos colaterais. .dores musculares febre e até convulsão</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22Rebif 44, Positivo: Fácil retirada e acesso , Negativo: Efeitos colaterais</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem esclerose múltipla, e faz tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela se trata com o Copaxone 40., Positivo: Tem se sentido muito melhor com o tratamento., Negativo: Não informou efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebbif 22Fingolimode, Positivo: Não tive mais crises significativas., Negativo: Efeito colateral, dor de cabeça, com o rebbif 22.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não tive mais surtos e nem novas lesões, Negativo: Febre, vômito</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossa constituição garante acesso à saúde para todos os brasileiros. Como pode garantir a saúde se não dermos acesso à todos os meios conhecidos de tratamento? As pessoas não são iguais. O que funciona para um INDIVÍDUO pode não funcionar para outro. Por que devemos dar qualidade de vida a apenas uma parte dos pacientes. E aqueles que não tiveram resultados satisfatórios com as outras terapias oferecidas pelo SUS? Deixaremos à própria sorte. Não é justo. As pessoas têm que ter o direito à escolha de seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Altas doses de vitamina D, concomitantemente com outras vitaminas e minerais. Tratamento este conhecido como Protocolo Coimbra que, aliás, vem dando excelente resultado e qualidade de vida. , Positivo: Tratamento que combate a causa da doença, ou seja, o desequilíbrio do sistema imunológico, fortalecendo-o e não suprimindo. Assim, o paciente fica mais saudável, não fica predisposto à outras doenças que poderiam aparecer devido ao enfraquecimento de seu sistema imunológico. Um efeito bastante positivo é a recuperação do paciente de sequelas, na maioria as mais recentes, deixadas pela EM. , Negativo: Não vejo efeito negativo nesse tratamento. Não há efeitos colaterais como existem nos tratamentos convencionais. O único ponto negativo é o risco de hipercalcemia dos rins, mas que é evitado com uma dieta simples, muito líquido e exames e controle médico rigorosos.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente com EM a 4 anos, já utilizei todos os medicamentos praticamente, pois tive falha terapêutica dos mesmo, só falta para eu poder dizer que utilizei todos o Lemtrada e o Ocrevus. Precisamos desta medicação urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Rebif, Avonex, Tysabri, Gilenya, Tecfidera., Positivo: Tysabri, era bom por ser uma infusão a cada 30 dias, diferente dos demais que eram de 3 aplicações à aplicações diárias, como o Copaxone; Gilenya e Tecfidera, são bons por serem via oral., Negativo: Copaxone, tive edema de glote; Rebif, reações alérgicas, além de a febre e dor no corpo; Avonex, reações alérgicas; Tysabri, causou arritmia cardíaca e desconforto tóraxico durante infusão; Gilenya, reações alérgicas; Tecfidera, rubor, queimação na pele, gastrite e esofagite.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo o medicamento existente, deve estar a disposição dos pacientes, que se beneficiam e tem uma melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif., Positivo: - Redução nas lesões.- Redução nas crises., Negativo: - Efeito colateral reduzido.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, fumarato de dimetilo , Positivo: Até agora não achei lado positivo., Negativo: Produto não adequado ao meu tratamento, porém o único disponível pelo sistema.</p>
15/10/2018	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
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em minha concepção, apesar de terem ocorrido algumas falhas, não se pode contestar completamente a eficácia de tais remédios para outros usuários que já se adaptaram a tais medicações e obtiveram êxito no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIFE44, e agora o Tecfidera , Positivo: O Rebife me manteve estável por 3 anos. Estou a 2 meses utilizando o tecfidera que está sendo disponibilizado de 14 em 14 dias amentou significativamente minha qualidade de vida! Seus efeitos colaterais são muito mais brandos em comparação aos do Rebife. Sem contar na facilidade de transporte e de armazenamento por se tratar de comprimido., Negativo: Refibe: primeiras doses: febre e forte dor de cabeça. Primeiros meses de tratamento : sensação de resfriado ao acordar e vermelhidão nos locais de aplicação do remédio. Tecfidera: primeira semana: vermelhidão e calor na região do tórax e cabeça. Segunda semana: diarreias.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fiz uso e no primeiro ano, fiquei sem surto</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: LETRADA , Positivo: Sempre tive surtos em media uns 4 por ano, Negativo: Dificil de adquirir</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon e o thysabre , Positivo: Nenhum, Negativo: Fiquei pior a cada dia</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1A e Furamato de Dimetila, Positivo: Controle de Esclerose Múltipla, mas ambos com limitações, Negativo: Interferon Beta 1a - Hematomas, Reações adversas (tipo gripe) e potencialização de estado depressivo.Furamato de Dimetila: rubores e prurido na pela, queda de cabelo.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, estou na terceira dose, do natalizumabe, que eu creio e da mesma familia, nao da para sentir progresso ainda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O alemtuzumabe é medicamento indicado para formas agressivas na impossibilidade d uso de natalizumabe e deveria estar disponível para prevenção de sequelas. Mais importante que o organograma de tratamento é o credenciamento de centros especializados e com orçamento para cuidado destes pacientes. Na presença de equipe habilitada e centro de referencia preparado, o médico pode ser bem indicado e seguro.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alemtuzumabe, Positivo: Redução de sequelas. , Negativo: Efeitos colaterais previstos em bula</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os disponivels, Positivo: Redução de sequelas, Negativo: Os previstos em bulas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo, pois seria mais uma opção para os portadores de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer , Positivo: sem efeitos colaterais , Negativo: nao consegui parar a doença, tive novas lesões</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque minha irmã usou o medicamento ela se encontra muito bem , não apresenta nenhuma sequela a qualidade de vida dela é excelente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim como uma familiar, Positivo: Foram excelentes, Negativo: Até o momento nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A disponibilidade de medicamentos para tratamento da esclerose múltipla já é muito pequena e a não incorporação de nova tecnologia impede a tentativa de manutenção da doença em recidiva. Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, COPAXONE e Tysabri., Positivo: Problemas enzimaticos com avonex e posteriormente problemas na epiderme relacionados às aplicações do copaxone, muito embora o copaxone tenha me mantido com a esclerose múltipla estabilizada durante mais de 6 anos. Com o Tysabri a experiência ainda é muito incipiente embora a aplicação uma vez por mês seja mais fácil de equalizar, Negativo: Avonex: TGO e TGP com níveis acima de 1000 e relativa piora no período. Copaxone: quantidade de aplicações excessivas durante a semana o que gerou efeitos adversos significativos na pele.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou portadora de esclerose e mereço um remédio de tratamento de qualidade assim como qualquer outra pessoa, fora a questão de cada pessoa reagir de forma diferente aos medicamentos., então este medicamento deve ser incluso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: já utilizei Refic 44 mg e atualmente utilizo Tecdeira., Positivo: não obtive sucesso no tratamento com Rebif 44, mas com o comprimido oral tecfidera nunca tive mais nada desde que tomei (já faz um ano), sem surtos, e sem efeitos colaterais, estou muito feliz, rs., Negativo: Tenho que tomar dois comprimidos por dia, às vezes acabo esquecendo.</p>
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, favorável à incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Diminuiu os surtos, Negativo: Dores de cabeça, cansaço.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive indicações de diferentes especialistas para utilização do Alentuzumabe, e realizei a primeira dose do tratamento no começo do ano de 2018 e tive melhoras em alguns sintomas, estabilidade em outros e nenhum tipo de progressão da doença. Discordo da decisão da CONITEC pois a esclerose é uma doença que se manifesta de forma diferente em cada pessoa, e cada um reage diferente ao medicamento. Disponibilizar mais uma opção de tratamento no SUS permite que as pessoas tenham mais chances de melhorar a qualidade de vida para conviver com a doença e evitar outros gastos ao governo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumabe , Positivo: - Redução dos sintomas ocasionado por lesões antigas;- Estabilidade da doença. Após o tratamento não foi observado novos sintomas.- Baixa frequência de aplicação (doses anuais, por 2 anos), Negativo: - Não percebi efeitos negativos até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila (Tecfidera), Positivo: - Facilidade de aplicação/ingestão (pílula, 2x ao dia)- Sem agravamento dos sintomas existentes., Negativo: - Não impediu a progressão da doença, desenvolvi várias lesões novas durante o período que usava a medicação.- Vermelhidão e calor ao ingerir o medicamento.</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A INDICAÇÃO DEVE PARTIR DO MÉDICO ASSISTENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada paciente é um caso e na minha cidade tem dezenas de pessoa que se dão com medicamento e necessitam de extrema urgencia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é uma nova alternativa para o tratamento da esclerose múltipla quando ocorrem falhas com outros medicamentos em casos mais complexos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tysabri e Gylenia, Positivo: Evitar a progressão da doença, Negativo: Reações adversas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tysabri e Gylenia e atualmente o Lemtrada, Positivo: Evitar a progressão da doença, Negativo: Reações adversas</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif(13anos) e Avonex(1 ano), Positivo: Controle dos surtos , Negativo: Avonex na época não tinha caneta para auto aplicação</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado à lista do SUS com fundamento na baixa renda da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos livre escolha do achamos ser melhor para cada um.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam e estão sofrendo muito é morrendo por falta dos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tecfidera , Positivo: Copaxone: não estabilizou a doença, mas é uma boa opção para situações em que não se pode entrar em medicações mais fortes, como por ex uma gravidez.Tecfidera: estabilizou o avanço da doença e os comprimidos são mais fáceis de tomar., Negativo: Copaxone: as injeções me causaram após alguns meses de uso reações desfavoráveis, como nódulos inflamados e vários hematomas nos locais das aplicações.Tecfidera: o pior desde é o maior controle alimentar próximo aos horários de ingestão do medicamento, deve-se manter uma alimentação equilibrada e exames regulares. No início do tratamento tive alterações nos exames referentes ao fígado.</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não tive reação, não tive surto durante o tratamento, Negativo: Não houve efeito negativo</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria dos que precisam desta medicação, são de famílias que não detém poder aquisitivo para tal tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em matéria de jornal televisivo, vi depoimentos de familiares e pacientes portadores da doença, pacientes estes que já fizeram uso, e referem melhora considerável e qualidade de vida superior, com piora após deixar de usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível para a melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes acometidos da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainferferon 1A 44, Positivo: Sem nenhuma manifestação da doença , Negativo: Nao tive</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa é portadora de esclerose múltipla e fez o tratamento com Alentezumabe por duas vezes, primeira no fim de 2016 e outra no fim de 2017, ambas sessões contribuíram muito para sua qualidade de vida, esse tratamento foi o melhor a qual ela passou, já passou por diversos tratamentos mas somente o Alentezumabe estagnou a doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Duas infusões de Alentezumabe em minha esposa, Positivo: Recuperação da marcha, equilíbrio, sem reincidência de surtos., Negativo: O primeiro dia de infusão é complicado, minha esposa passou mau,.mas nas demais infusões foi bem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebite, interferon, plasmaferese, ciclofosfamida, Natalizumabe, fingolimoide (gilenya), Positivo: Interferon não teve nada positivo, ciclofosfamida funcionou por um tempo voltando a reincidência de surtos, Natalizumabe foi bem controle da marcha recuperado mas ela deu positivo para vírus JC e teve que interromper o tratamento, Gilenya ela voltou a ter surtos., Negativo: Ataque ao fígado, vírus JC, não impediam a progressão da doença.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou total favoravel a incorporação do alentezumabe no tratamento da esclerose múltipla remitenterecorrente após falha terapêutica a duas ou mais terapias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Alentuzumabe mostrou-se medicação muito eficaz para o tratamento da Esclerose Múltipla muito ativa, grave, e nas formas que apresentaram falha aos interferons, inclusive a longo prazo (6 anos). Principalmente nos pacientes JCV+ e que tem elevado risco para LEMP quando tratados com Natalizumabe é uma excelente opção. Por outro lado, apesar do alto custo, os pacientes de vida real (segundo publicações) após realizar a primeira infusão (5 doses de 12 mg ) e após um ano mais 3 doses de 12 mg, em *0% dos casos ficam livres da doença (sem novas lesões na RM, sem novos surtos e sem piora da incapacidade) por mais de 5 anos. Sendo assim é de extrema necessidade a incorporação pelo PCDT do MS, visando o tratamento dos pacientes mais graves e que não podem usar o Natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferonas, Glatiramer, Natalizumabe, Fingolimode, Fumarato Dimetila, Alentuzumabe e Ocrelizumabe., Positivo: Interferonas e Glatiramer: segundo literatura e experiência de vida real, essas drogas injetáveis reduzem em 30% as taxas anualizadas de surtos e 40-50% da atividade na RM. Portanto são utilizados segundo PCDT como primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente (EMRR) e na minha opinião são ótima indicação para as formas mais leves e moderadas. Natalizumabe: indicado para as formas mais graves da doença, incluindo falha às medicações anteriores. Nos pacientes JCV+ (principalmente após 24 infusões, elevados índice (JCV + &gt; 1,5 e com uso prévio de imunossupressor) o uso do Natalizumabe eleva o risco da Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva e não deve ser usado, devendo-se nesse caso usar outra medicação como o Alentuzumabe, Ocrelizumabe. Fingolimode: medicamento imunossupressor relativo, que tem excelente indicação para as formas moderadas da EMRR, e pelo PCDT após falha terapêutica aos medicamentos injetáveis. Fumarato Dimetila: medicamento imunossupressor relativo, que tem excelente indicação para as formas moderadas da EMRR, e pelo PCDT após falha terapêutica aos medicamentos injetáveis. Alentuzumabe: é uma excelente opção para os pacientes com EMRR muito ativa, agressiva e que já apresentaram falha aos injetáveis, Fingolimode e tem alto risco de LEMP com o uso do Natalizumabe (descrito acima)., Negativo: Interferonas: anemia, leucopenia, trombocitopenia raros, alteração das enzimas hepáticas (transitório), aumento do risco de infecções. Natalizumabe: infecções, e Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva nos pacientes JCV + (índice&gt;1,5). Fingolimode: infecção Varicela-Zoster, baixa imunidade (infecções respiratórias bacterianas), alteração das enzimas hepáticas (transitório). Alentuzumabe: aumento risco de infecções, HVZ, listeriose, doença autoimune (nefrite, PTI e tireoidite).</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferonas, Glatiramer, Natalizumabe, Fingolimode, Fumarato Dimetila, Alentuzumabe e Ocrelizumabe., Positivo: Interferonas e Glatiramer: segundo literatura e experiência de vida real, essas drogas injetáveis reduzem em 30% as taxas anualizadas de surtos e 40-50% da atividade na RM. Portanto são utilizados segundo PCDT como primeira linha no tratamento da Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente (EMRR) e na minha opinião são ótima indicação para as formas mais leves e moderadas. Natalizumabe: indicado para as formas mais graves da doença, incluindo falha às medicações anteriores. Nos pacientes JCV+ (principalmente após 24 infusões, elevados índice (JCV + &gt; 1,5 e com uso prévio de imunossupressor) o uso do Natalizumabe eleva o risco da Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva e não deve ser usado, devendo-se nesse caso usar outra medicação como o Alentuzumabe, Ocrelizumabe. Fingolimode: medicamento imunossupressor relativo, que tem excelente indicação para as formas moderadas da EMRR, e pelo PCDT após falha terapêutica aos medicamentos injetáveis. Fumarato Dimetila: medicamento imunossupressor relativo, que tem excelente indicação para as formas moderadas da EMRR, e pelo PCDT após falha terapêutica aos medicamentos injetáveis. Alentuzumabe: é uma excelente opção para os pacientes com EMRR muito ativa, agressiva e que já apresentaram falha aos injetáveis, Fingolimode e tem alto risco de LEMP com o uso do Natalizumabe (descrito acima)., Negativo: Interferonas: anemia, leucopenia, trombocitopenia raros, alteração das enzimas hepáticas (transitório), aumento do risco de infecções. Natalizumabe: infecções, e Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva nos pacientes JCV + (índice&gt;1,5). Fingolimode: infecção Varicela-Zoster, baixa imunidade (infecções respiratórias bacterianas), alteração das enzimas hepáticas (transitório). Alentuzumabe: aumento risco de infecções, HVZ, listeriose, doença autoimune (nefrite, PTI e tireoidite).</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito de todos. Deve ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devem haver mais opções de medicamentos disponíveis no SUS para pacientes com EM, visto que nem todo organismo se adapta a um específico medicamento, devendo assim, existirem mais opções disponíveis aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A, Positivo: Minimizar a possibilidade de surtos. , Negativo: Os efeitos colaterais.</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo pelo custo altissimo e tambem porque so se recomenda o medicamento em casos de grande incapacidade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas medicação e a vidas de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazayme, Positivo: Melhora visível nas crianças., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é excelente e muitos pacientes após varias falhas terapeuticas só teriam esse medicamento para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos de em, Positivo: sao varios, Negativo: todo medicamento tem efeito colateral e acompanhamento conjunto é fundamental</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo: inumeros, Negativo: os efeitos colaterais que todos apresentam</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Tecfidera e o procedimento de infusão de anti-inflamatórios., Positivo: O medicamento evita que eu tenha novos surtos e procedimento colaborou para a diminuição da inflamação, Negativo: O medicamento às vezes trás flash e a infusão teve como só sequência inchaço e agitação.</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados, A Esclerose Múltipla é uma doença crônica e degenerativa, o medicamento proporciona melhor qualidade de vida ao portador e TB redução de custos ao ESTADO uma vez que sua eficácia é comprovada e aceita por diversos órgãos incluindo no Brasil. Acredito que se tratando de vidas brasileiras todo esforço vale !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer, Ressonância magnética, pulso terapia, imunossuppressores e moduladores. Sou portadora de Esclerose Múltipla, Positivo: Possibilidade de continuar viva! Melhores condições para continuar vivendo, menos gasto para o Estado. , Negativo: Morte, omissão de socorro do Estado. Descaso. Desconsideração e descaso com portador de doença crônica degenerativa. Inresponsabilidade e desrespeito com a vida humana de cidadão brasileiro que necessita de amparo público. Homicídio.</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todo tratamento deve estar disponível, porque nem todas as pessoas reagem da mesma forma aos tratamentos já disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferon, natalizumabe e pulsoterapia para crises, Positivo: não percebi melhora. A doença está evoluindo e minha mobilidade é comprometida cada dia mais. O que foi marcante foi o betainterferon quando há um ano tive crises graves, que afetavam minha memória, minha visão e me deixavam insone, Negativo: por causa das crises não tenho muita clareza do que aconteceu em cada situação</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente precisa ter qualidade de vida, precisa dele para ter um conforto da EM. Direito do cidadão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, rebife e outros, Positivo: Evita surtos dando tranquilidade e qualidade ao paciente, Negativo: Preocupação .</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e natalizumabe, Positivo: Fingolimode é de fácil uso, pois é por via oral. Natalizumabe a aplicação é realizada uma vez por mês. , Negativo: Fingolimode causa alterações gástricas e queda de cabelo. Natalizumabe há riscos para portadores do vírus JC</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos comprovam a eficiência para tratamento da EMR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44mg, Positivo: Paralisação da atividade das lesões. , Negativo: Efeitos colaterais. Dores</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: RebifTecfidera, Positivo: Rebif - sem efeitos positivos. Apresentou falha terapêutica Tecfidera - comprimidos, poucos efeitos colaterais, Negativo: Rebif - injetável e muitos efeitos colaterais Tecfidera - difícil fornecimento</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão do medicamento fortalece o arsenal terapêutico, atualizando o protocolo clínico, assim permitindo maiores possibilidades de tratamento. A EM se manifesta de diferentes formas em cada paciente, por isso devem ser dadas (ao médico e ao paciente) um maior número de possível de opções seguras e eficazes. Afinal, trata-se de doença progressiva e degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon (Avonex), Copaxone e Tysabri., Positivo: Tysabri: melhora no quadro imunológico, porém presença do JC vírus., Negativo: Os medicamentos não resultaram eficazes: efeitos colaterais, dificuldades de aplicação, não melhora funcional.</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1A, injetável, semanalmente., Positivo: Boa tolerância, efeitos colaterais reduzidos., Negativo: Reduzida percentagem de eficácia.</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento necessario para o tratamento de EMRR apos falha terapeutica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Gilenya, tecfidera, Positivo: Os outros falha terapeutica, o Tecfidera ainda estamos monitorando para saber seu comportamento, Negativo: Nao senti nenhum efeito negativo importante</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, copaxone, Gilenya, Natalizumabe e tecfidera, Positivo: Até agora nenhum, só falha terapeutica, Negativo: Rebif era o unico que dava efeito, calafrio e feber que so passava com paracetamol.</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Natalizumabe também pode apresentar falhas mas, caso o paciente não apresente efeito colateral, é um bom medicamento para o tratamento da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Até o momento seguiu os efeitos colaterais da doença. Paciente tem vida normal., Negativo: Sem efeitos colaterais até o momento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento copaxone e natalizumabe, vitamina D em altas doses Procedimento: plasmaferese, Positivo: Sem efeitos colaterais em nenhum dos casos. Natalizumabe segurou os surtos., Negativo: Copaxone : injeção todos os dias, armazenamento e transporte em caso de viagem; tive falha terapêutica. Plasmaferese não deu o resultado esperado. Natalizumabe já estou cumprindo o total de aplicações permitidas.</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou prescritor desta medicação e a resposta foi muito favorável em paciente com esclerose múltipla altamente ativa. Os pacientes já tinham tentado outras terapias como o natalizumabe e fingolimode sem conseguirem sucesso na prevenção de suas incapacidades. É um recurso valioso naqueles casos com Virus JC positivo , com index alto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: A medicação controlou os casos de alta atividade da doença tanto clinicamente como radiologicamente. , Negativo: Com o tratamento de meus pacientes não forma evidenciados problemas com tireiide, plaquetas ou com os rins. O primeiro paciente prescrito em dezembro/2016 evolui bem sem nenhum efeito colateral e com bom controle dos surtos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, acetato de glatiramer, natalizumabe, teriflunomida, fingolimode, fumarato de dimetila., Positivo: Os interferons e acetato são para inicio de pacientes com baixa atividade da doença. Bom perfil de segurança. Os demais devem ser prescrito por profissionais familiarizados na doença, com intenso controle clínico., Negativo: Interferons: Efeitos flue-like, monoclonais: Cancer e LAMP. Mas com profissionais habilitados e vigilantes o risco é mínimo.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente tem que ter a oportunidade de testa um remedio que pode dar uma resposta melhor ao seu caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Uso, VO e boa resposta ao medicamento, Negativo: Diminuição da imunidade celular.</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda forma de tentativa é válida, tentem melhorar a medicação, pois não acredito que num país como Brasil e com tantos recursos, não consigam aprimorar esse tratamento. As pessoas precisam muito dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os remédios ajudam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estabilizou a esclerose, Negativo: Febre, fraqueza, vomitoa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona Beta 1A (Avonex) e Cloridrato de Fingolimode (Gilenya), Positivo: Controle do avanço da doença, Negativo: nenhum</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex - Fingolimode - Iniciando tratamento, Positivo: Avonex - A princípio pode ter evitado a ocorrência de outros surtos, mas não soubemos afirmar., Negativo: Avonex - Reações seguidas, mesmo após 1,6 anos de tratamento, como febre, cansaço entre outros. E durante o tratamento tive dois surtos...</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-interferona 1A, Positivo: Prevenção de futuros surtos, mais segurança., Negativo: Sintomas da gripe, mas que logo passava.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone Rebif Gilenia, Positivo: Evitar o.máximo possível novos surtos, Negativo: Copaxone e.rebif : injeções</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff, acetato de gratinamer e natalizumabe, Positivo: Não quero, Negativo: Não lembro</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alentuzumab, Positivo: melhora na escala de EDSS e controle de surtos/relapses, Negativo: reações infusionais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon, glatiramer, fingolimod, dimetil fumarato, teriflunomida, natalizumab, rituximab, Positivo: todos mostraram benefícios (variados) na escala de EDSS e controle de surtos/relapses, Negativo: (varia de acordo com cada um, desde reações no local de aplicação até linfopenia, dentre outros)</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex , Positivo: Melhoria da qualidade de vida , Negativo: Não elimina a doença</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex , Positivo: Melhoria da qualidade de vida , Negativo: Não elimina a doença</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS DEVE CONTRIBUIR PARA QUE PACIENTES QUE NÃO RESPONDERAM BEM A OUTRAS TERAPIAS TENHAM ACESSO A UM MEDICAMENTO MAIS EFICAZ, GARANTINDO O CONTROLE DA DOENÇA E A QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mgNatalizumabe , Positivo: Copaxone 20 : não tiveNatalizumabe : controle da doença, sem efeitos colaterais e a infusão ser 1 vez por mês , Negativo: Copaxone 20: falha terapêutica, 2 surtos na vigência dele, queda de cabelo, dor local e hematomasNatalizumabe: pequena reação alérgica durante a infusão</p>
30/10/2018	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: Fingolimode,copaxone,rebif, Positivo: Controle das sintomas, Negativo: Falta da cura</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em se tratando de uma doença que não possui cura, não pode haver barreiras para tratamentos que melhorem a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Tecfidera, Positivo: Avonex: obtive com ele a remissão da minha doença por um bom tempo.Tecfidera: uso oral. , Negativo: Avonex: injetável, dolorido. Bastante dores no corpo Tecfidera: muito rubor e prurido. Cefaléia intensa</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria mais uma chance ao paciente com esclerose múltipla, por isso acho importante essa incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos clinicos com alemtuzumabe mostraram a maior eficacia em relação aos demais estudos com outras drogas, com almetuzumabe foi observado importante redução da taxa de surtos , controle da progressao da incapacidade da doença e redução da carga lesional Alem disso questoes de segurança sao bem controladas quando seguimos o protocolo de acompanhamento e assim os riscos sao minimizados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja prescrevi alemtuzumabe para pacientes e observei excelentes resultados com relação a todos osparametrso de controle da atividade da doença. Alem disso nenhum dos pacientes necessitou intrenação para tratamento de surtos apos uso do medicação, Positivo: Excelente controle dos surtos e importante melhora da incapacidade , Negativo: praticamente nao observei efeitos negativos, a unica questao e a maior demanda tempo por parte do medico para controle mensal de alguns parametros relacionados a risco de complicações</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja prescrevi os demais medicamentos aprovados para esta doença fingolimode, natalizumabe e interferon e acetato de glatiramer, Positivo: observei respostas variadas, e quando comparado com os pacientes em uso de alemtuzumabe, pude observar resposta superior deste ultimo medicamento, Negativo: a frequencia d e falha terapeutica com necessidade de intrenações e troca de medicamentos foi maior quando comparado ao alemtuzumabe</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alentuzumabe é mais uma alternativa de tratamento para que o paciente com EM possa ter uma vida normal e tranquila. Assim, faz-se necessário o uso de mais essa possibilidade de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer e Fingolimode., Positivo: Não tive nenhuma reação e diminui a quantidade de surtos., Negativo: O Acetato de Glatirâmer por ser injetável, incomodava pela dor. Já o Fingolimode, nada há declarar.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso aumentar as alternativas terapêuticas para tratamento da EM. Assim como cada paciente apresenta manifestações diversas, também são diversas as respostas aos medicamentos. Como paciente, apresentei reações adversas - o que já exclui mais de um medicamento - e a existência de outra doença crônica também exclui o uso de outras tantas. Eu e outros paciente precisamento de mais alternativas terapêuticas para os casos de falha terapêutica ou reação adversa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, com metilprednisolona;Betainterferona 1b (subcutânea, dias alterados);Acetato de Glatiramer 20 mg (subcutânea, diário), Positivo: superação do surto (pulsoterapia), com perda mínima diante de neurite ótica;ausência de surtos no período (superior a 6 anos), Negativo: surgimento de diabetes insulino-dependente, diagnosticada 6 meses após a pulsoterapia, com perda de peso (cerca de 18 kg), sendo ausente qualquer antecedente ou histórico familiar; reações adversas do interferon: anemia, leucopenia.reações adversas do glatirâmer: alergia (coceira, urticária). Dificuldade em ambos: a necessidade de aplicação subcutânea, que somadas às 4 injeções diárias de insulina, resultou em lipo hipertrofia em alguns locais.</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deveria fazer novos testes,para ver se dá certo em outros pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Positivo: Ele seguiu meus surtos, Negativo: Doe no local da aplicação</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Foi neste ano, tomei a medicação internado e tive muita complicação na terceira dose quando a minha imunidade caiu muito, os médicos decidiram parar e voltei no hospital um mês depois para completar mais duas doses., Positivo: nenhum., Negativo: Como descrevi acima, minha imunidade caiu muito, tive calafrios e náuseas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: nenhum, Negativo: cansaço e sentia muito frio, também ficava muito debilitado após aplicação.</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Mais opções p paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BetainterferonCopaxona, Positivo: Não fez efeito para conter a doença, Negativo: Reações da medicação como febre dores e alergia na pele após aplicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon Copaxona Atual natalixunabe. Tysabi, Positivo: Tysabi me fez melhorar e parou a doença graças Deus tive outra opção de medicação , Negativo: Caso tenha opções os pacientes não terão chances de lutar contra esclerose múltipla</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o paciente que tem uma doença crônica/ grave deve ter tratamento e é injusto que uma pessoa com essa situação tenha que recorrer a justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A e fingolimode, Positivo: Controle de sintomas, surtos espaçados, , Negativo: Efeito gripe</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fato contrario a ciencia internacional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone e Gylenia ( Fingolimoide), Positivo: bem estar, redução de sintomas e surtos, Negativo: calafrios, dor no corpo, porém apenas nas 8 primeiras horas após uso do abones, copaxeno e fingolimoide, sem efeitos colaterais</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As terapias de reconstituição imune na qual o alentuzumabe se enquadra, e que incluem ainda a cladribina (não aprovada pela ANVISA), e pelo transplante autólogo de medula óssea (de alto risco), são um recurso terapêutico que apresentaram impacto significativo no controle da Esclerose Múltipla. Alentuzumabe vem se mostrando droga altamente eficaz, e é usado em pacientes como início de tratamento nos casos de doença altamente ativa e agressiva. Como opção na falha terapêutica é de fundamental importância para o controle da Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona, Glatiramer, Natalizumabe, Fingolimode, Dimetilfumarato, Ocrelizumabe., Positivo: Betainterferona e Glatiramer - pouca eficácia e baixo risco de eventos adversos mas sem impacto na progressão da doença Natalizumabe - Alta eficácia e alto risco, com necessária monitorização de anticorpo ant vírus JC, pacientes que precisam interromper devem ir para Alentuzumabe porque o risco de recaídas fatais com Fingolimode é muito alto. Ocrelizumabe - recém provado, alta eficácia e risco médio de eventos adversos. Único aprovado para formas progressivas da doença. Dimetilfumarato - média eficácia e eventos adversos não graves mas que podem inviabilizar sua continuidade pelo desconforto que provocam., Negativo: Já descritos anteriormente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona e Glatiramer - pouca eficácia e baixo risco de eventos adversos mas sem impacto na progressão da doença Natalizumabe - Alta eficácia e alto risco, com necessária monitorização de anticorpo ant vírus JC, pacientes que precisam interromper devem ir para Alentuzumabe porque o risco de recaídas fatais com Fingolimode é muito alto. Ocrelizumabe - recém provado, alta eficácia e risco médio de eventos adversos. Único aprovado para formas progressivas da doença. Dimetilfumarato - média eficácia e eventos adversos não graves mas que podem inviabilizar sua continuidade pelo desconforto que provocam., Positivo: Betainterferona e Glatiramer - pouca eficácia e baixo risco de eventos adversos mas sem impacto na progressão da doença Natalizumabe - Alta eficácia e alto risco, com necessária monitorização de anticorpo ant vírus JC, pacientes que precisam interromper devem ir para Alentuzumabe porque o risco de recaídas fatais com Fingolimode é muito alto. Ocrelizumabe - recém provado, alta eficácia e risco médio de eventos adversos. Único aprovado para formas progressivas da doença. Dimetilfumarato - média eficácia e eventos adversos não graves mas que podem inviabilizar sua continuidade pelo desconforto que provocam., Negativo: Betainterferona e Glatiramer - pouca eficácia e baixo risco de eventos adversos mas sem impacto na progressão da doença Natalizumabe - Alta eficácia e alto risco, com necessária monitorização de anticorpo ant vírus JC, pacientes que precisam interromper devem ir para Alentuzumabe porque o risco de recaídas fatais com Fingolimode é muito alto. Ocrelizumabe - recém provado, alta eficácia e risco médio de eventos adversos. Único aprovado para formas progressivas da doença. Dimetilfumarato - média eficácia e eventos adversos não graves mas que podem inviabilizar sua continuidade pelo desconforto que provocam.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a retirada deste medicamento. É muito importante para pacientes do SUS que fazem uso deste medicamento, por ter esclerose múltipla. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERON, Positivo: MUITO BOM, Negativo: INJETÁVEL
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não tem nem o que comentar, estamos jogando com vidas humana e o que mais importa na vida e a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente ja utilizou mais de 1 medicamento e ainda não obteve a melhora que precisa 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODO PACIENTE COM DOENÇA GRAVE TEM DIREITO À TRATAMENTO PUBLICO DE SAUDE 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nataluzumabe, Positivo: Não tive nenhum surto desde que comecei tal esquema terapêutico , Negativo: Tinha que viajar para a capital do estado - João Pessoa - devido ao déficit de material e pessoal treinado para aplicação da medicação
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Milhares de pessoas extremamente necessitadas 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é para melhorar a qualidade de vida de pacientes que vivem com a EM, pois como é uma doença sem cura, pra pessoa viver melhor 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: alemtuzimabe pelo convenio via judicial, Positivo: melhora marcha equilíbrio , Negativo: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone natalizumabe, Positivo: nenhum, Negativo: dor nas injeções ter que parar natalizumabe por causa do vírus jc
18/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Estabilização das lesões, Negativo: Muitos efeitos colaterais
17/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab - Tysabri, Positivo: Retardo significativo da progressão da doença, Negativo: Urticaria, fadiga, incontinencia fecal 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a liberação desse medicamento, o paciente terá uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif 44, Gilenya, Rituximabe. , Positivo: O Gilenya não tem efeitos colaterais e é em comprimidos. O Rituximabe me deixou bem, estável e ele é aplicado de seis em seis meses., Negativo: O Avonex e o Rebif 44 são injeções e dão muitos efeitos colaterais. O Gilenya não obteve o resultado esperado. E o Rituximabe não tem nenhum efeito negativo.</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falha terapêutica em alguns casos não pode inibir o sucesso do mesmo medicamento em outras pessoas com organismos diferentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O acetato de glatirâmer 40mg é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebife, Solumedrol e Copaxone, Positivo: Controle relativo da evolução da doença, Negativo: Tive reações alérgicas que me tornaram contra indicado o uso da medicação.</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 44 mcg, Positivo: Está sendo usada por mim na forma do tratamento e controle da esclerose múltipla, evitando novos surtos agudos da doença., Negativo: Burocracia para conseguir os medicamentos e atraso na entrega dos mesmos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diante da grande descoberta e desenvolvimento tecnológico é necessário se contar com diversas opções para tratamento desta doença autoimune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer e Fumarato de Dimetila., Positivo: Praticidade na aplicação e ausência de efeitos colaterais (Copaxone) e praticidade na administração dos comprimidos (Tecfidera)., Negativo: Não se aplica esta opção.</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avoex, Positivo: Demoro bastante para trr surto., Negativo: Sonolência e não estar durante o dia.</p>
18/10/2018	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de incorporar um novo medicamento, o qual será aplicado na falha terapeutica, em substituição a outro e que pode ajudar e muito quem já passou por todos tratamentos disponíveis no Sus e continua tendo surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer (Copaxone)Fingolimode, Positivo: Copaxone foi positivo no quesito sonolência, pois não tinha tanta.Fingolimode foi positivo pois não tive mais o incomodo da aplicação., Negativo: Copaxone no meu caso não foi eficaz, pois mesmo em uso tive aumento das lesões.Fingolimode me deixa enjoada e sonolenta.</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer, Positivo: Doença estabilizada, Negativo: Efeitos colaterais previsto do medicamento</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Tentar atrasar o progresso (os efeitos) da doença,, Negativo: Efeitos colaterais da injeção: dores de cabeça, vermelhidão no local da aplicação, febre, espasmos, calafrios.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (beta interferona 1 A) , Positivo: Me ajudou por 15 anos a manter minha marcha normal, e também melhora geral no funcionamento total do meu corpo, Negativo: No principio houve estado febril e mau estar, que passou com o uso.</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla possui muitas medicações para tratamento dos pacientes, o que facilita bastante o acompanhamento e melhora da qualidade de vida de quem tem a doença. Por ser uma doença que sofre evolução e que cada fase necessita de um tratamento específico, quanto mais opções os médicos tiverem para oferecer aos pacientes, melhores serão os resultados e menores as chances de evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: O Copaxone tem travado a evolução da minha forma de Esclerose Múltipla, garantindo a total integridade das minhas ações cotidianas., Negativo: Não há efeitos negativos.</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho essencial a inclusão do tratamento integral, devido ao alto custo financeiro e ao aspecto completamente debilitante da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médica neurologista e trato de inúmeros pacientes com Esclerose múltipla e varias pacientes que têm alta atividade de doença que não respondem a tratamento com imunomodulação sendo necessário o tratamento de indução com reestruturação do sistema imunologico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Única medicação que foi capaz de modificar o curso de doença agressiva. Medicação com apenas 2 ciclos de tratamento ao anoGrande quantidade de remissão dos pacientes. , Negativo: Risco de tireoiditeEfeitos colaterais infusionais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, betainterferon, natalizumabe, fingolimode, fumarão, terifluonomifa, Positivo: Natalizumabe, fumarato, fingolimode. EficáciaTerifluonomida, glatiramer, betainterferon segurança , Negativo: Natalizumabe e fingolimode risco de encefalite LEMP Glatiramer, betainterferon tem lesões infusionais cutâneasFingolimode risco cardíacoTerifluonomida teratogenicidadeFumarato linfopenia e rubor</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Betainterferona, Natalizumabe, Positivo: contenção das crises, Negativo: nenhum</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona , Positivo: 2 anos sem surtos, com apenas uma lesão ativa , Negativo: Efeitos colaterais muito intensos no dia da aplicação, além de dor no local da aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que todos os tratamentos devem estar disponíveis no SUS, cabendo ao neurologista decidir qual usar, de acordo com a atividade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif44, Positivo: Sem efeitos colaterais mais graves, Negativo: Injeção três vezes na semana trás muito desanimo para o paciente.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve prover acesso universal à todo tipo de medicamento, em especial, aqueles para doenças degenerativas e cuja indicação recaia sobre os tipos de terapia que envolvam outros medicamentos no caso de pouca eficácia dos medicamentos disponibilizados pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vai melhorar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Em e tive que realizar esse remédio para meu tratamento após várias falhas terapêuticas, para isso tive que entrar com ação judicial contra meu convênio, só assim tive acesso ao remédio.O remédio melhorou muito a minha condição e há mais de um ano eu não tenho mais crises, o que nunca acontece nos outros 4 medicamentos que eu tomei,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Minhas crises (surto) se estabilizaram, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneAvonexFingolimodeNatalizumabeAlentuzumabe, Positivo: Alentuzumabe - doença estabilizada há mais de um ano, Negativo: CopaxoneAvonex (hepatite medicamentosa)FingolimodeNatalizumabe tive surtos com todos esses</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento aumenta o arsenal terapêutico, podendo ser uma ferramenta para o tratamento de pacientes com doença refratária aos medicamentos de primeira classe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Evitar surtos e progressao da doença., Negativo: Dor. Injeções diárias - posologia ruim.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualidade de vida melhor para os pacientes.h</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o SUS pode atender perfeitamente aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós pacientes portadores de uma doença tão arrasadora de nossas vidas temos o direito de termos opções de terapias que venham nós ajudar a minimizar as sequelas e a progressão doença para termos chances de uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxoxe, Positivo: Ele segurou a progressão da doença por um bom tempo., Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença, já que não tem cura, pelo menos viver o dia a dia melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente temos o direito de ter a opção novos medicamentos, para o controle da Esclerose Múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A22 inicialmente e atualmente 1A44 , Positivo: Só facilita na independência da automedicação , Negativo: Os efeitos colaterais, dificulta o transporte em uma viagens distantes quando está calor o gelo ( gelox) pode derreter, em alguns lugares dificulta o armazenamento.</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhoria de vida para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para uma melhor qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento está dando certo para várias pessoas, porque não distribuir. O governo precisa ajudar mais as pessoas que tem essa doença EM, pois não tem cura, mas esses medicamentos estão prolongando suas vidas com mais qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O acetato de glatirâmer 40mg é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Não tive efeitos colaterais e algumas de minhas lesões cicatrizaram, Negativo: O medicamento é intravenoso, o que causa desconforto na utilização</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga, ex-professora, que precisa muito do medicamento e ela, assim como várias outras pessoas que também precisam do mesmo medicamento, não tem condições de arcar com o tratamento. Seria muito importante o SUS oferecer a medicação e ajudar no tratamento dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20 mg, Positivo: Auxílio no tratamento , Negativo: Tomar injeções diárias</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é uma doença rara e conforme vai avançando precisa de medicamentos diferentes pra contribuir no tratamento. Os portadores de EM precisam ter opções, para terem uma qualidade de vida melhor. É um direito do portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha opiniao eh a facilitação do acesso ao medicamento e a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se for a prescrição médica porque não fazer se existem tantos casos positivos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Fingolimode e agora Natalizumabe.E plasmaferese, Positivo: Copaxone foi o início tudo era mais tranquilo foram 7 anos foi tudo bem até dar falha durante esse tempo todo tive 3 surtos de me recordo. Já com Fingolimode esperei muita melhora e não tive foram 2 anos estáveis o lado positivo foi o alívio das picadas diárias. Para os médicos estou bem só q a qualidade de vida tá difícil...dias contados pra mudar de remédio JC muito alto, Negativo: Copaxone aplicação diária... Natalizumabe vivo com medo dos efeitos colaterais...Plasmaferese melhorei do surto mais foi horrível não gosto nem de lembrar</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif e avonex, Positivo: os dois contiveram os surtos da em, Negativo: ter que tomar as injeções semnalmente</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que a incorporação será importante no auxílio do tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone (Acetato de Glatiramer), Positivo: Está medicação é essencial para o meu bem estar e uma melhor qualidade de vida., Negativo: O único inconveniente desta medicação é bom fato de ter que tomar injeções diárias, o que é bem incômodo às vezes.</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Outras tentativas devem ser feitas para tal afirmação de não corroborar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-interferon; vitamina D, Positivo: Na ocasião não surtiram efeito terapêutico considerável , Negativo: Beta-interferon: febre; mal estar; sudorese; exacerbação de surtos; hematomas locais. Vit D: lesao renal</p>
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 mcg , Positivo: Tratamento inicial para controle da Esclerose Múltipla , Negativo: Muitos efeitos colaterais, incapacitando os pacientes no dia seguinte do uso, pouca eficácia, fadiga, hematomas</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação somente é proposta a pacientes com incapacidades extremas e o valor de custo é exorbitante a qualquer pessoa portadora de doença autoimune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental contar com várias alternativas para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor de ampliar a gama de medicamentos disponíveis para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se do medicamento mais eficaz no tratamento de pacientes com esclerose múltipla, amplamente utilizado em todo o mundo, aprovado pela ANVISA, muitos pacientes precisam dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALENTUZUMABE, Positivo: Controle dos surtos de esclerose múltipla e da progressão da doença, Negativo: Reações adversas da infusão, temporárias e tratáveis</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos aprovados para tratamento de esclerose múltipla, Positivo: São muitos os medicamentos, são muitos os efeitos e reações, mas de forma geral há pacientes que respondem a um dos medicamentos e não aos outros e infelizmente há pacientes que precisam do Alentuzumabe pois não respondem a nenhum outro, Negativo: São muitos os medicamentos, são muitos os efeitos e reações</p>
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer 20 mg e Fingolimode 5 mg., Positivo: Com ambos tive poucos efeitos colaterais., Negativo: Acetato de Glatirâmer- ainda apresentava muitos sintomas, espasmos e formigamentos, dores nas costas, sinal de lermitheFingolimode- eventuais dores de cabeça.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portadora, e tenho plena consciencia dos direitos a saude.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainteferona 1aRebif 22 e 44, Positivo: Nenhum, Negativo: Todos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona e rebif, Positivo: Nao houvetodos, Negativo: Todos. Febres e dor</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No mercado farmacêutico existe opções de droga no qual pode ajudar na qualidade de vida dos pacientes, porque não experimentar?Quem esta sentindo as consequências não é quem esta regulamentando e sim o paciente e o seu médico que o acompanha no dia a dia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AvonexCopaxoneTysabriLemtrada, Positivo: Avonex - usado por muito tempo, Copaxone - sem efeito Tysabri - melhor medicamento.Lentrada - sem surtos, sem novas lesões, doença estacionada., Negativo: Avonex - falha medicamentosaCopaxone - falha medicamentosaTysabri - suspensão por taxa elevada do JC em menos de 1 ano de uso.Lentrada - longo processo para aquisição. Desgaste emocional para o paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Item anterior, Positivo: Item anterior, Negativo: Item anterior</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e Aubágio, Positivo: Tecfidera - só utilizei por 3 semanas e tive que interromper o tratamento, portanto, não pude avaliarAubagio - tem auxiliado impedindo o avanço da doença., Negativo: Tecfidera - tive todos os efeitos colaterais descrito, por isso mudei o tratamento. Vômito, diarréia, dores de cabeça, tontura, rosto vermelho.Aubagio - queda de cabelo e diarréia.</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que o médico junto com o paciente devem decidir o momento e qual medicamento usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode e rebif 44, Positivo: com o fingolimode não tenho lesões ativas e a fadiga fica mais leve, não tenho reações, tenho uma qualidade de vida melhor., Negativo: com o rebif tem sempre q tomar um antitérmico antes da aplicação e caso esqueça a reação é das piores, sentia muita fadiga e ficam ematomas pelo corpo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ante uma doença considerada incurável mas que tenha medicamento que dê qualidade de vida para o paciente a disponibilização de mais de uma opção de medicamento e/ou tratamento pode representar uma vida normal e ativa para o portador da doença. Eu tenho um tipo de distrofia rara para a qual nao existe ainda medicamento no mundo. Então eh mto triste pq vc tem que viver pra ontem pq a doença eh progressiva e a falta de um medicamento que estabilize a progressão faz me viver sempre na retaguarda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de grande importância ter amplas opções de medicamentos, pois existem diversos casos, cada paciente se adequa com um medicamento. O alentuzumabe é aprovado pela anvisa, portanto, apoio totalmente a distribuição desse medicamento pelo SUS, visto que alguns portadores de EM podem depender desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em um dos surtos, fui tratada com pulsoterapia (metilprednisolona), Positivo: com a pulsoterapia, não fiquei com sequelas do surto, fiquei recuperada totalmente., Negativo: A pulsoterapia aumenta a pressão e os níveis de glicemia, porém, como é aplicado no hospital durante internação, não houve efeitos negativos</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam de todo leque de medicação disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer 20 mg, Positivo: Estabilidade dos sintomas, Negativo: Vermelhidão e prurido no local da injeção</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o PCDT deva colocar à disposição dos usuários do SUS o maior número de tecnologias em saúde disponíveis para o tratamento da EM. A decisão pela melhor conduta terapêutica deve ser uma decisão compartilhada entre o médico e o paciente. temos que garantir o acesso dos pacientes a todos os tratamento disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O preço da medicação é exorbitante para qualquer paciente portador da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ABEM é associação de paciente e nós representamos 12mil associados em todo o Brasil. Entendemos que necessitamos de um PCDT aberto e que a não limitação em linhas de tratamento. Acreditamos que quanto maior for o número de tecnologias disponíveis no SUS para tto. da EM, menos judicialização acontecerá e mais eficiente será o tto., garantindo de forma efetiva a qualidade de vida dos nossos assistidos. A decisão pela melhor conduta terapêutica a ser adotada deve ser compartilhada entre o médico e o paciente e o Estado deve garantir os recursos disponíveis no mercado para que o paciente possa ter acesso ao tratamento mais eficaz para o seu caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação somente é proposta a pacientes com incapacidades extremas e o valor de custo é exorbitante a qualquer pessoa portadora de doença autoimune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo. Porque tem pacientes que precisam do remédio, que é muito eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovada pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. O arsenal terapêutico é importante para o tratamento do Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento para o paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diversos modos em cada paciente e, por isso, deve ser encontrada ao médico e ao paciente no maior número possível de opções seguras e rápidas. O alentuzumabe é uma dessas opções, aprovadas pela anvisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Diante da apresentação de falha terapêutica acho válido um maior estudo, mas conheço pessoas que fizeram o tratamento e foi a solução mais efetiva para controle da Esclerose. Acredito que deva ser um tratamento disponível aos brasileiros que não tem acesso monetário para tal tratamento na rede privada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação somente é proposta a pacientes com incapacidades extremas e o valor de custo é exorbitante a qualquer pessoa portadora de doença autoimune.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>