

Contribuições da Consulta Pública - PCDT- Esclerose múltipla - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/02/2019	Profissional de saúde	Ruim	<p>Sim, Em primeiro lugar, o critério elegido para diagnóstico de Esclerose Múltipla é ultrapassado e já temos uma revisão de 2017.O utilizado no PCDT é equivalente ao critério de 2005, sendo muito menos sensível para o diagnóstico e impedindo pessoas de receberem o tratamento precocemente, fato já com evidencias de alta qualidade para levar a menor incapacidade a longo prazo. Além disso, a organização do tratamento em linhas terapêuticas, sem nenhuma possibilidade de tratamento de doença altamente ativa, com fatores de mau prognóstico com drogas de alta eficácia atrasa o tratamento adequado de pacientes graves, perdendo-se a janela terapêutica de mudar a história natural da doença, levando à incapacidade precoce, perda de força economica, e queda de qualidade de vida. Estes assuntos são abordados no critérios de McDonald revisado em 2017 e no Consenso Brasileiro de tratamentp de Esclerose Múltipla, publicado em 2018, referenciados em anexo.</p>		Clique aqui
19/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	<p>A urgencia da disponibilizaçõa dos medicamentos nas farmacias de alto custo, para que os pacientes possam fazer uso das medicações o mais rapido possivel.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/02/2019	Profissional de saúde	Ruim	<p>Sim, O critério mencionado para o diagnóstico de Esclerose Múltipla está ultrapassado e já existe uma revisão de 2017 mais recente, o mencionado no PCDT é equivalente a 2005, sendo muito menos sensível ao diagnóstico e impedindo os pacientes de receberem o tratamento adequado de forma mais rápida, o que gera menor incapacidade e mais qualidade de vida a longo prazo. É importante mencionar também que os tratamentos deveriam ser propostos de acordo com o critério de alta atividade de doença, todos esses assuntos são abordados nos critérios de McDonald revisado em 2017 e no consenso brasileiro de tratamento de Esclerose múltipla publicado em 2018 conforme referência anexa.</p>		Clique aqui
20/02/2019	Profissional de saúde	Ruim	<p>Sim, O CRITÉRIO PARA DIAGNÓSTICO DE EM É ULTRAPASSADO E JÁ TEMOS UMA REVISÃO DO ANO DE 2017. O CRITÉRIO UTILIZADO NESSA PROPOSTA DE PCDT É EQUIVALENTE AO CRITÉRIO DE 2005, SENDO MUITO MENOS SENSÍVEL PARA O DIAGNÓSTICO E IMPEDINDO PESSOAS DE RECEBEREM O TRATAMENTO PRECOCEMENTE. ALÉM DISSO, A ORGANIZAÇÃO DO TRATAMENTO POR LINHAS TERAPÊUTICAS, SEM NENHUMA POSSIBILIDADE DE TRATAMENTO DE DOENÇA DE ALTA ATIVIDADE COM DROGAS DE ALTA EFICÁCIA, ATRASA O TRATAMENTO ADEQUADO DE PACIENTES GRAVES, PERDENDO-SE A JANELA TERAPÊUTICA E, A OPORTUNIDADE DE MUDAR A HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA DESSE PACIENTE.</p>		
22/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não	<p>Sempre que um medicamento novo surgir, precisa ser incorporado ao protocolo de tratamento da esclerose múltipla para possibilitar que os médicos tenham mais opções de medicamentos para prescrever aos pacientes se necessário, caso não se adaptem aos tratamentos disponíveis, para oportunizar melhor qualidade de vida aos mesmos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, Nós da Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla, apoiamos uma nova atualização do PCDT, no mínimo uma vez a cada ano, considerando a aprovação de novas drogas pela Anvisa. Visando uma melhor qualidade de vida para os pacientes, é imprescindível que um número grande de medicamentos esteja disponível no protocolo para facilitar a condução da singularidade de cada caso clínico apresentado pelos indivíduos.	Sentimos falta da incorporação do Alemtuzumabe e Ocrelizumabe, que já estão disponíveis!	
22/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, Nós da Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla, apoiamos uma nova atualização do PCDT a cada ano, no mínimo, considerando a aprovação de novas drogas pela Anvisa. Visando uma melhor qualidade de vida para os pacientes, é imprescindível que um número grande de medicamentos esteja disponível no protocolo para facilitar a condução da singularidade de cada caso clínico apresentado pelos indivíduos.	Sentimos falta da incorporação do Alemtuzumabe e Ocrelizumabe, que já estão disponíveis!	
22/02/2019	Profissional de saúde	Boa	Sim, Deixar claro se natalizumabe é indicado apenas para EMRR, e não para EMSP, uma vez que ele é liberado para pacientes com falha ou contraindicação ao fingolimode, e este tem como critério de inclusão apresentar forma clínica remitente recorrente, apenas.		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	não	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Os estudos em relação a doença é o desenvolvimento de medicamentos vem crescendo, é necessário que o SUS passe a oferecer mais drogas e opções de tratamento, pois a doença não para.	
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de parabenizar a iniciativa de padronização no tratamento de pessoas como eu, que são portadoras de EM, e dependem da ação governamental para viver com mais dignidade.	
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Que nao faltasse medicamentos na farmácias da saude	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Regular	Sim, A medicação só pode ser trocada se o paciente apresentar piora, não por conveniência médica.		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não	...	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito ruim	Sim, Considerando artigos, guidelines e protocolos , esse novo protocolo está desatualizado, incorreto e não atende às necessidades dos pacientes com Esclerose MULTIPLA.Eu coordeno um grande centro de tratamento e recebo pacientes que desde o início, ainda na fase de diagnóstico, já apresentam critérios de doença muito grave e muito ativa, exigindo um tratamento muito intensivo desde o início! Devemos tratar de acordo coma gravidade da doença , portanto colocar o Natalizumabe como quarta linha e não incluir o Ocrelizumabe e o Alentuzumabe, é deixar de oferecer tratamento adequado para pacientes com Esclerose MULTIPLA grave . Sem contar a forma progressiva, cujos estudos evidenciam o Ocrelizumabe como medicação que funciona, reduzindo a incapacidade e estabilizando a doença!!!!	O protocolo proposto e publicado pela ABN e BCTRIMS deve ser incorporado o mais rápido possível!	
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Muito interessante rever alguns aspectos do protocolo a esclerose múltipla. Muitos medicamentos estão sendo estudados e assim ajudando as pessoas com essa patologia. Atualizar e sempre necessário!	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/02/2019	Paciente	Boa	Não	Você só poderá usar o fingolimoide após a falha terapêutico o que é prejudicial ao paciente, pois durante a falha terapêutica ele sofre novas lesões e surtos. E para quem depende do SUS para fazer as consultas e exames e bem complicado, principalmente para quem mora no interior. Eu por exemplo já fiquei mais de um ano dependendo da consulta de um especialista neuro , oq fez com que eu tivesse mais de 3 surtos no ano e o desenvolvimento de varias lesões até a troca de medicação.	
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
22/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Deveria ter incluído a proposta para ser possível sua leitura .Aqui , as perguntas foram direcionadas para obter dados meus, pessoais , sem qualquer relação com a EM. Nem a pergunta de há quanto tempo sou portadora da EM tem.!	
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Agradecer a equipe médica do HU de Campo Grande de incluir-me no PAP	
23/02/2019	Paciente	Boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Regular	Não		
23/02/2019	Paciente	Boa	Não	Não	
23/02/2019	Paciente	Regular	Não		
23/02/2019	Paciente	Boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/02/2019	Paciente	Boa	Não	Nao	
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
23/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	qual o objetivo desse formulario?	
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não.	
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	a falta do medicamento atrapalha em muito a vida do paciente!	
24/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
24/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
24/02/2019	Paciente	Boa	Sim, Gostaria da inclusão do medicamento Alemtuzumabe nas opções de tratamento da esclerose múltipla		
24/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
24/02/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Acho de suma importância para nós portadores ter as revisões e inclusão de novas medicações, para termos uma vida melhor.	Não	
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Regular	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Com relação a injeção de interferona. quando é aplicada aquela bolha de ar retorna para fora e leva consigo medicamento. isto causa alergia na pele ficando uma mancha avermelhada na pele. Gostaria de saber qual a finalidade daquela bolha de ar na ponta da cheringa.	
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	muito , boa a informação , para que possamos interagir melhor	
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não há necessidade.	Clique aqui
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não	nao	
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não	Tudo que for feito para melhorar as condições dos pacientes com EM será sempre bem-vinda.	
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	Sim, Que no item 4 - critérios de inclusão, fosse considerado a forma primariamente progressiva da EM. Que no item 5 - critérios de exclusão, fosse excluído o ME-PP ou EM-PP com surto. Que no item 8 - tratamento e consequente 8.1. Estratégia Terapêutica, para trazer uma estratégia por atividade da doença e não por linhas de tratamento.	A ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, na qualidade de organização social, sem fins econômicos, que a 35 anos representa as pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil, apresenta suas considerações acerca da proposta de nova redação para o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para EM, proposta pela CONITEC em Consulta Pública de número 02/2019. Vale esclarecer que tanto a comunidade médica, assim como os pacientes e as associações de pacientes do EM no Brasil, clamam por mudanças no PCDT. Atualmente, dos oito medicamentos liberados pela ANVISA, 07 (sete) estão disponíveis no SUS para os pacientes com EM, porém o protocolo exige que o paciente seja tratado primeiro com os medicamentos de primeira linha, que têm menos efeitos colaterais, mesmo que não sejam os mais adequados para seu caso. As mudanças que esperávamos para o PCDT era no sentido de que fosse estabelecido o critério “atividade da doença” para definição da conduta terapêutica escolhida pelo médico, a fim de que fossem minimizados os efeitos com a perda de tempo em tratamento menos eficaz e garantir ao paciente o atendimento adequado desde o início do tratamento. “Engessar” o acesso a tratamentos que uma pessoa deveria ou poderia ter logo do diagnóstico da Esclerose Múltipla, leva este paciente a um risco muito grande de incapacidade permanente ou de sequelas importantes e irreversíveis. E tudo isso num jovem, que é geralmente o portador da esclerose múltipla. Vale destacar que a EM é uma doença crônica, progressiva, sem causa definida e sem cura, que acomete o adulto jovem, na sua fase produtiva da vida e que quanto antes tratarmos estas pessoas com drogas mais eficientes e quanto maior	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				for o acesso aos medicamentos, melhor qualidade de vida e maior tempo de independência podemos proporcionar a estas pessoas. Temos percebido o esforço das autoridades sanitárias, sobretudo da CONITEC, em encontrar a melhor forma de disponibilizar os tratamentos aos pacientes, porém, ainda, entendemos que falta “ouvir” com maior importância, as associações de pacientes, que estão à frente dos percalços que seus assistidos percorrem em busca de um tratamento com medicamentos de alto custo pelo SUS.	
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Boa	Não	Não	
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
25/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
25/02/2019	Paciente	Regular	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Não	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Deveriam haver mais centros de atendimento público para tratamento aos pacientes de doenças raras. Hoje se um paciente como eu, com EM, tem um surto, ele vai ter que procurar a rede particular, pois na rede pública fica muito difícil ser atendido da forma correta.	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Sou portador a 10 anos e ainda faço parte de estatísticas e discriminação pública e familiar, faço parte de uma entidade sem fins lucrativos, que ajuda portadores da síndrome aqui comentada, ainda assim esta entidade que nos auxilia com amor e carinho, não possui respaldo ou ajuda do Governo, por isso manifesto aqui um pedido de ajuda a mesma entidade, que ainda assim se mantém com psicólogos, terapeutas e profissionais de saúde empenhados na missão de respaldo aos portadores desta doença nefasta que destroem os pilares familiares e da sociedade, fica aqui registrada meu pedido de ajuda. que Deus abençoe a todos nós !!!	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Protocolos de atendimento precisam estar dispostos em todas as redes de saúde, pública ou particular para que o empurra empurra do diagnóstico correto não faça o paciente ficar sem tratamento até o próximo surto que poderá ser mais grave e debilitante	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Regular	Não		
26/02/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Ressaltar a importância do tratamento da EM conforme a atividade a doença e individualizar para cada paciente.	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, No item 4, critérios de inclusão, fosse considerado de forma primária a progressiva da EM.No item 5, critérios de exclusão fosse excluído o ME-PP ou EM-com surto.No item 8, no tocante ao item 8.1, estratégia terapêutica, fosse considerado a doença em si, não o seu linhas de tratamento.	Sou advogado militante na área de saúde, e acompanho de perto o problema dessa doença degenerativa, e o problema que ocorre, caso não se inicie o tratamento correto, por problemas burocráticos de diretivas. Entendo que os medicamentos devam ser levados em conta pelo profissional de saúde e o seu paciente, e não ser engessado por linhas pre estabelecidas. O fato é que quanto mais rápido for diagnosticada a enfermidade, e o seu correto tratamento avaliado e recomendado pelo profissional de saúde, os efeitos serão minimizados, principalmente por normalmente se manifestarem em pacientes jovens. O problema é que não se ouve os pacientes e profissionais de saúde, pois não se pode pre estabelecer condutas, sem se analisar o caso concreto, e ao se estabelecer linhas, se engessa o tratamento, e obriga judicializar a obtenção de medicamentos necessários ao caso concreto.	Clique aqui
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	não	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Sou portadora de esclerose múltipla há 13 anos e me mantenho ativa trabalhando e produzindo graças ao protocolo (retiro o medicamento no alto custo). Com isso, trabalho, sustento meus filhos e posso continuar produtiva e contribuindo para a sociedade.	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Sou portador de esclerose múltipla de 1983 só fui descobrir em 1997.	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Nao	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Gostaria que o Governo Federal através do Ministério da Saúde, ampliasse o atendimento a todos os portadores de esclerose múltipla e que este programa seja incorporado como meta prioritária. para que não haja interrupção na distribuição da medicação. Eu uiltizo o REBIF 44 o que vem mim proporcionando uma excelente qualidade de vida e sou portadora desta doença a 20 anos..	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	Não	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sou mae de pacientes. Minha filha começou a medicação com o tecfidera . Fornecido pelo médico. Estou muito satisfeita, poisnpois Não teve nenh surto e ressonância limpinha.. Deus queira que outras pessoas possam iniciar tbm co. Essa medicação	
26/02/2019	Paciente	Boa	Sim, De que na estabilidade, sem novos surtos da doença, através do uso da medicação é indispensável consulta médica para avaliar retirada ou não da medicação.	Sim, a ausência da distribuição da medicação pelas farmácias de alto custo do SUS estão prejudicando e adoecendo tanto fisica quanto psicologicamente muitos pacientes.	
26/02/2019	Paciente	Regular	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	X	
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Regular	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não	NÃO	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Por se tratar de medicações de auto custo, não só essa, mas outras medicações deveriam ser inclusas na lista do SUS. Dentre outras coisas, por se tratar de uma doença crônica.		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Interessado no tema	Boa	Sim, Quanto aos critérios de inclusão - item 04. Devendo considerar a forma "primariamente progressiva" da E. M. Devendo ser considerado para o tratamento as condições de saúde do paciente, embasada no relatório médico. - item 05 - Critérios de Exclusão - Excluir a condição de paciente que apresentar - EM-PP ou EM-PP com surto;- item 08 - Tratamento - Não disponibilizar o tratamento com base no "estágio" da medicação dispensada pelo SUS, mas, sim, deve ser proporcionado a medicação adequada naquele dado momento, com base no laudo médico e as condições de saúde do paciente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Regular	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, Acredito que a definição(escolha) do tratamento do paciente com ESCLEROSE MULTIPLA deveria permitir ao medico verificar o historico do paciente, a atividade da doença para então, o medico, usar o tratamento mais adequado para cada caso. O profissional de saúde não pode ficar "engessado" neste protocolo atual. É o medico que esta tratando o paciente que é responsável por todas as complicações que ocorrem durante um tratamento ou que possam surgir.	Isto já ocorre na Europa. Alguns dos meus pacientes que foram morar lá mandam mensagens, falando como os procedimentos são mais fáceis, como o acesso as drogas tem menos burocracias	
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Regular	Sim, Sobre a fadiga extrema e o cansaço físico.		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não	
26/02/2019	Paciente	Regular	Sim, Inclusão de fármacos para tratar efeitos periféricos da EM: depressão, dores musculares, espasmos e outros.		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/02/2019	Paciente	Boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
26/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Não encontro relevância na identidade de gênero e na orientação sexual da pessoa para o tema uma vez que essa doença não se transmite ou potencializa por esses fatores.		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, O texto poderia dar a opção de tratamento de primeira com os medicamentos fingolimod, fumarato de dimetila e natalizumab para aqueles pacientes com doença agressiva, pois as recomendações em todo o mundo já orientam esse tipo de abordagem.		Clique aqui
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Sim, O estudo científico nos ajuda a superar obstáculos e alcançar qualidade de vida, que é o que qualquer paciente acometido de uma doença grave, degenerativa e rara necessita para não perder a razão de estar vivo.O nosso país precisa do entendimento que quanto mais faltar atendimento e cuidados com os pacientes crônicos mais a Previdência será acometida, pois mais serão os auxilios doenças e dessa forma nessa condição maior a quantidade de pessoas em depressão por sua condição e pela condição a qual nós somos acometidos sem qualquer forma de lutar pelo bem estar e muito para que estejamos contribuindo pelo País, pois o mais importante é estar vivo e se sentir vivo.Patricia Evaristo	sobre os especialistas que cuidam e tratam dos pacientes com qualquer tipo de doença autoimune , cronica e que sabemos não terem muita condição e chance de levar uma vida com qualidade , que eles estejam atentos pois nem todas as histórias são tristes pelas inumeras restrições causadas pelas doenças e sim pelo agravamento das sequelas que acabam se agravando com a negligencia e falta de conhecimento desses profissionais.Patricia Evaristo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	A doença EM deveria ser mais abordada, pois pessoas que não conhecem esse tipo de informação. Acredita ser uma doença de velho ou contagiosa.	
27/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Regular	Sim, Desde que não interfira no fornecimento de medicamentos gratuitos através do SUS, a proposta para melhoria do controle de eficácias de remédios poderá ser eficiente. Gostaria também que fosse repassado aos pacientes que utilizam medicamentos para controle da EM as alterações e melhorias do procedimento. Acredito que os médicos consigam opinar mais precisamente a respeito da mudança em relação ao formulário.		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Acho que deveria ser a saúde prioridade é mais ágil pois aguardo a dois anos e cinco meses pelo medicamento (tecfidera) em trâmite	
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Sim, Se os pacientes que usam betainterferona apresentam cefaléia e/ou infecções (garganta, pulmão, urinária) recorrentes o que deve ser feito? Interromper tratamento por um período ou trocar para segunda classe de medicamentos?		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
27/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Não, obrigada.	
28/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2019	Paciente	Regular	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	<p>Não sei se caberia no protocolo, mas gostaria se poderia ser informado para todos (MS, SES, SMS e pacientes) a respeito da dispensação do medicamento considerando: entrega oportuna pela empresa responsável por isso, entrega incompleta do quantitativo de doses para o tratamento de uso contínuo, explicação pelo DAF/MS de que após a mudança do centro de distribuição de medicamentos (referente ao almoxarifado) de Brasília-DF para São Paulo a empresa que faz a entrega da medicação não ter conseguido entregar, do outra forma de dispensação do medicamento quando o sistema não está no ar, disponibilidade da medicação no mesmo dia em que chegar no almoxarifado do estado. O motivo dessa observação, é por que todos esses aspectos acima relatados, já foram fatores de interrupção do meu tratamento com a indisponibilidade da medicação (Betainterferona de 44 mcg - Rebif) para o tratamento que é de uso contínuo. No ano de 2018, mês outubro, fiquei por 15 dias sem uso da medicação por algumas desses fatores acima e agora no mês de fevereiro, fiquei do dia 20 a 25/02/2019, sem fazer uso da medicação por não ter para dispensação na Assistência Farmacêutica do estado do Tocantins. Eu gostaria que esses fatores não acontecesse mais. Como paciente, fico extremamente preocupada com essas questões, pois a meu ver podem interferir na progressão da doença. Espero que essas questões sejam resolvidas para que o tratamento não seja mais interrompido. Agradeço a oportunidade. Att., Kharita Magalhães Wanderley Paciente portadora de Esclerose Múltipla desde 2004.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, Não acredito que a linha de tratamento sejam eficazes, porque eu preciso utilizar "primeira linha" e esperar falha terapêutica para poder utilizar o medicamento que é mais eficaz pra mim. É necessário entender a atividade da doença, porque eu perco tempo tratando com medicação menos eficaz e assim coleciono sequelas.	Sou a favor de incorporar o alentuzumabe.	
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Boa	Não		
28/02/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Regular	Sim, Alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas.O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Nao	
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não	Eu gostaria de comentar que deveria ser levada em consideração pacientes q já estão em tratamento, com sucesso e estabilidade na progressão da doença porém procuram qualidade de vida, em questão uso beta interferona injetável e gostaria muito de passar a utilizar o oral... mas por burocracia meu médico ainda não fez a mudança Talvez se fosse mais fácil essa migração eu teria mais qualidade de vida ou teria a certeza de que tenho q me acostumar até o final da vida...	
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Boa	Não	esse medicamento é eficaz ao tratamento pois utilizo há, aproximadamente, 15 anos e estou a vários anos sem surtos e acho importante a continuidade do tratamento.	
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Paciente	Muito boa	Não		Não
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/02/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2019	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	<p>Sim, Prezada CONITEC, Viemos, através desta contribuição, solicitar atualização do item 6 CASOS ESPECIAIS, subitem GESTANTES do presente documento sob consulta pública número 3 publicada no DOU de 15/02/2019, considerando as novas evidências quanto à segurança do uso de acetato de glatirâmer nesta população, conforme segue. Em 2018, o Comitê Europeu de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (ECTRIMS/EAN), publicou uma atualização de seu guideline¹ de tratamento baseado em evidências clínicas atuais. O referido documento, anexo a esta contribuição, traz informações sobre todos os estudos já realizados em pacientes durante a gestação e apresenta ao final, após análise, a seguinte recomendação por unanimidade do consenso: “As drogas modificadoras de doença (DMD) não são recomendadas a mulheres em fase fértil, com exceção de acetato de glatirâmer 20mg/mL.”¹Também de acordo com uma publicação do mesmo ano, de um painel de especialistas brasileiros sobre “Recomendação práticas baseadas em evidências para pacientes com Esclerose Múltipla (EM) que pretendem ter filhos”, os estudos disponíveis sobre acetato de glatirâmer e gravidez evidenciam importante informação para mulheres com EM que pretendem engravidar e não devem interromper seu tratamento durante este período.²O estudo principal de acetato de glatirâmer em mulheres expostas ao medicamento durante a gestação, reporta em mais de 5.000 gestações índice de anomalias congênitas comparáveis a população geral. Estas anomalias ocorreram em 2,6% da população do estudo (138 gestações), versus 3% do esperado na população geral (conforme o órgão norte-americano MACDP). Além disso, a taxa de abortos espontâneos também foi similar à da população geral.³Em conclusão, gostaríamos de destacar o risco de gravidez previsto nas bulas de todas as medicações disponíveis para o tratamento da EM (conforme RESOLUÇÃO Nº 1.548, DE 23 DE SETEMBRO DE 2003, DOU DE 24/09/2003 4):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acetato de glatirâmer: Risco B 5 • Betainterferona 1a SC: Risco D 6 • Betainterferona 1a IM: Risco X 7 * • Betainterferona 1b: Risco C 		Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>8. Teriflunomida: Risco X 9. Fumarato de dimetila: Risco C 10. Fingolimode: Risco C 11. Natalizumabe: Risco X 12 ** Frase de risco para gravidez em bula correspondente a Risco X: “Este medicamento não deve ser utilizado por mulheres grávidas ou que possam ficar grávidas durante o tratamento”. Portanto, pelo exposto acima, gostaríamos de solicitar a inclusão de acetato de glatirâmer como opção terapêutica elegível, caso orientado pelo médico, para as pacientes gestantes.</p> <p>Referências Bibliográficas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Montalban, X. et al. Multiple Sclerosis Journal. 2018, Vol. 24(2) 96– 120. https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/13524585177510492. Eragoso, Y. et al. Neurology and Therapy. 2018, Dec; 7(2):207-232. https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40120-018-0110-33. Sandberg-Wollheim, M. et al. Int J MS Care. 2018; 20:9-14. https://ijmsc.org/doi/10.7224/1537-2073.2016-079?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed4. RESOLUÇÃO Nº 1.548, DE 23 DE SETEMBRO DE 2003, DOU DE 24/09/2003. http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2718376/RE_1548_2003_.pdf/fd0ba235-1899-439c-a7bd-c4c38fb7e0145. Teva Farmacêutica Ltda. Bula do medicamento acetato de glatirâmer. Merck S/A. Bula do medicamento betainterferona 1a SC. Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda. Bula do medicamento betainterferona 1a IM. Bayer AG S/A. Bula do medicamento betainterferona 1b. Enzyme - A Sanofi Company. Bula do medicamento teriflunomida. Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda. Bula do medicamento fumarato de dimetila. Novartis Biociências S.A. Bula medicamento fingolimode. Biogen Brasil Produtos Farmacêuticos Ltda. Bula do medicamento natalizumabe. 		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Desde que fui diagnosticado com EM uso o medicamento REBIF. São 3 dias durante a semana tendo que tomar injeção, sendo que poderia ser via oral, pois já existem medicamentos via oral. Tomar remédio injetável 3 vezes na semana é muito trabalhoso, difícil de manter pois precisa sempre estar o medicamento na geladeira e extremamente complicado de movimentar com os remédios. São injeções. Possuem agulhas. Não podem ser descartados de qualquer forma e para levar em viagens de avião ou ônibus sempre tem que avisar antes as autoridades.	
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/03/2019	Paciente	Boa	Não		
01/03/2019	Interessado no tema	Regular	Sim, Gostaria de que o PCDT acompanhasse a evolução da sociedade médica, sobretudo quanto aos criterios de McDonald, que no PCDT anda não está atualizado. Também gostaria que o PCDT incluísse a forma primariamente progressiva da doença, uma vez que já temos tratamentos para estes pacientes e que então a estratégia terapêutica fosse analisada pela atividade da doença e não pelas linhas de tratamento, dado atenção à pessoa a ser tratada e não à patologia.		
01/03/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, Incluir o medicamento Ocrelizumabe	Gostaria que o neurologista e paciente pudessem optar por qual medicamento é mais indicado p o controle da EM	
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência	
01/03/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, A atual indicação da terapia para esclerose múltipla em linhas (1ª, 2ª, e 3ª. linhas) não está fundamentada cientificamente e não segue a recomendação do painel de experts da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e do BCTRIMS publicadas na revista oficial da ABN (Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria) em anexo. Essa atual orientação do CONITEC prejudica o paciente pois tira a possibilidade do médico neurologista individualizar a terapia conforme cada caso. Essas recomendações são ultrapassadas e deveriam ser construídas com a participação dos estudiosos no assunto e sociedades de classe que representam os neurologistas, como o Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia.	Não		Clique aqui
01/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sim, o SUS precisa entender que um tratamento adequado ao paciente diminui as chances de recaídas e retarda o avanço da doença, gerando economia por parte do governo, pois se a doença estiver controlada, o paciente não precisará de internação e não ocupará ou o fará com menos frequência. E diminuirá a busca por medicação através da justiça.		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Sou portadora de esclerose múltipla e o medicamento que uso desde 2011 é eficaz , desde então não tive surtos. Que possa continuar recebendo este remédio.		
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			
01/03/2019	Paciente	Muito boa	Não			

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
01/03/2019	Sociedade médica	Boa	<p>Sim, A atual gestão do Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) solicita que a CONITEC atualize o atual PCDT – Esclerose Múltipla, levando em consideração o Consenso de Experts Brasileiro para o Tratamento de Esclerose Múltipla da ABN e do BCTRIMS publicado no Arquivos de Neuropsiquiatria em 2018. O atual PCDT que racionaliza o tratamento baseado em linhas (1ª, 2ª, e 3ª. linhas), tira do neurologista a liberdade e a possibilidade de escolha do melhor tratamento para aquele paciente que se encontra a sua frente. A Esclerose Múltipla é uma doença complexa e heterogenia, assim como as opções terapêuticas. Um medicamento aprovado pela ANVISA, FDA e EMA para tratar Esclerose Múltipla tem eficácia comprovada. A escolha do tratamento vai ser baseado em fatores individualizados como atividade de doença, maior ou menor eficácia, riscos de efeito colateral e via de administração dos medicamentos. Tal escolha deve ser feita pelo profissional devidamente habilitado e com experiência na especialidade. O atual modelo baseado em linhas de tratamento acaba prejudicando os pacientes com doenças mais ativa, que necessitam de terapias mais eficazes. A imposição do uso de terapias menos eficazes que se encontram na “1ª linha” acabam por atrasar o tratamento mais adequado para aquela condição de doença ativa. Essa demora expõe os pacientes a riscos de sofrerem surtos que podem evoluir para incapacidades físicas. Diante do exposto, solicitamos um debate e considerar a atual recomendação feita pelo painel de experts brasileiros como referência nacional para o tratamento da Esclerose Múltipla.</p>		Clique aqui
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
02/03/2019	Paciente	Regular	Sim, Ateraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Há ocasiões em que existe a insistência médica em medicamentos que apresentaram falha terapêutica, o que gera prejuízos, muitas vezes irreversíveis ao paciente. Isso se dá muitas vezes por decorrência da dificuldade de acesso imediato ao novo e indicado medicamento.		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
02/03/2019	Paciente	Muito boa	Sim, A revisão dos medicamentos e tratamentos já inclusos e a inclusão de novos medicamentos e terapias no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de esclerose múltipla para o tratamento de portadores de Esclerose Múltipla é essencial para garantir melhor qualidade de vida aos mesmos.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não	
03/03/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/03/2019	Paciente	Boa	Sim, Que o médico e paciente escolham qual o melhor tratamento a ser adotado.		
03/03/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, incluir o ocrevus no relatório	sim o tratamento deve ser individualizado entre médico e paciente	
03/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
03/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	Não	Como agente da Sociedade e representante de pacientes de Esclerose Múltipla de Londrina e Região no Paraná, a ALPEM, DISCORDA, com a manutenção do protocolo em linhas, por entender que este processo, se transforma em um problema para o tratamento pois tira a liberdade do médico em escolher a medicação ideal para o paciente. Defendemos a ideia de que os pacientes precisam ter o direito de poder escolher a melhor indicação, nas diferentes fases do tratamento.	
03/03/2019	Paciente	Regular	Sim, Alteraria, o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
04/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	Em cada paciente a doença expressa de maneira é intensidade diferente, isso tem que ser considerado	
04/03/2019	Paciente	Boa	Não		
04/03/2019	Paciente	Regular	Não		
04/03/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
05/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos melhorar a vida dos pacientes com	
05/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Deveria ter mais perguntas sobre os pacientes, sobre o dia a dia e como tá sendo o tratamento.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
05/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Eu mesma fui “vítima” desta questão. Não pude ir para o medicamento necessário direto e sofri 3 surtos em menos de 1 ano. Tais circunstâncias alteraram todo o meu momento de vida profissional (estava no auge, com 31 anos trabalhando em uma multinacional) e inclusive ocasionou a minha demissão. Atualmente, tento voltar ao mercado de trabalho, porém, receber o remédio (incorreto) durante um ano atropelou meus planos e minha carreira.	
05/03/2019	Paciente	Boa	Não		
05/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
05/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	É importante rever periodicamente as terapêuticas para a doença e incluir novos medicamentos	
06/03/2019	Paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Profissional de saúde	Boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Boa	Não	Não	
06/03/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria de saber sobre novos rumos, em pesquisa, para tratar a EM.	
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Boa	Não	Não.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2019	Paciente	Ruim	Sim, Seria muito importante que os médicos e pacientes pudessem escolher o melhor tratamento baseado na atividade da doença e no estilo de vida do paciente e não apenas pelas linhas. Muitas pessoas perdem muito tempo fazendo tratamentos que não são os mais adequados, só porque está no PCDT que ela tem que passar por esses medicamentos antes de outros. A Esclerose Múltipla Primária Progressiva continua totalmente negligenciada nesse PCDT. Mesmo já tendo um medicamento aprovado pela Anvisa que é eficaz para esse tipo de EM, que não tem nenhum tratamento até o momento, esse medicamento não foi nem citado no PCDT.		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Regular	Sim, A manutenção dos medicamentos que já estão disponíveis e a inclusão do Ocrelizumabe no tratamento das formas recorrentes de esclerose múltipla (EMR) e melhor atenção aos medicações para EM primária progressiva .	Prazo e divulgação mais efetiva para melhor qualidade de vida para os portadores de EM .	
06/03/2019	Paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, sabemos que EM é uma doença auto imune e apresenta acometimentos muitas vezes muito agressivos, com carga lesional intensa, portanto dependendo da gravidade deveria incluir como primeira linha também os medicamentos fingolimode e dimetyl fumarato. O natalizumab também deveria ser incluído com terceira linha nas formas mais agressivas da doença . Introdução do Ocrelizumab como terceira e quarta linha		Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2019	Especialista no tema do protocolo	Regular	Sim, EM uma doença autoimune muitas vezes com formas muito agressivas, nos quais os medicamentos de primeira linha não conseguem conter a doença, novos protocolos internacionais já evidenciam que dependendo do sexo, presença de banda no LCR e carga lesional grave o tratamento de escolha seria anticorpos monoclonais, Pacientes não podem ficar no caminho de primeira segunda ou terceira, pois as sequelas são irreversíveis, portanto deveriam ser colocados como segunda ou terceira linha os anticorpos monoclonais como Natalizumab, Ocrelizumab e Alemtizumab. Os medicamentos Dimethyl Fumarate e fingolimod deveriam ser também para primeira linha com a mesma justificativa citada anteriormente	Pacientes com formas graves evoluem rapidamente para incapacidade levando a um custo incalculável para o estado e sociedade.	Clique aqui
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Entendo pela manutenção dos medicamentos que já estão disponíveis e a inclusão do Ocrelizumab no tratamento das formas recorrentes de esclerose múltipla (EMR) e melhor atenção aos medicamentos para EM primária progressiva.		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não	Temho diagnóstico há 8 anos. Já usei rebif e copaxone. Com ambos houve falha terapêutica. Há 2 anos utilizo o fumarato de dimetila através de amostras grátis adquiridas com o próprio laboratório. Desde então não tive mais surtos. NENHUM. O medicamento precisa entrar para o rol, assim como todos os outros que ainda não estão e são de suma importância para o tratamento de tantos outros pacientes.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Apenas considero relevante ampliar a discussão sobre a possibilidade de, mediante fundamentação técnica de dois ou mais medições especialistas em EM, o SUS permitir que pacientes iniciem com medicação que não seja de primeira linha caso seja o tratamento considerado mais adequado pelos especialistas, sem que se aguarde a falha terapêutica desses medicamentos para passar aos medicamentos da linha subsequente. Essa possibilidade poderia ter contido o avanço da doença de dois amigos com perda funcional substancialmente menor.	
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Sim, Isso é ótimo para nós!		
06/03/2019	Paciente	Boa	Não		
06/03/2019	Interessado no tema	Boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, fumarato de dimetila		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não.	
07/03/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, As terapias de primeira linha não são recomendação pelos guidelines internacionais. Possuem eficácia muito baixa quando comparadas a outras terapias disponíveis. É uma doença que atinge pacientes jovens e as sequelas causam impacto e perda de funções para os pacientes por um longo período. http://web.a.ebscohost.com/dynamed/detail?vid=3&sid=ecefaa04-83b4-4e05-bff2-eeead4deb4ca%40sessionmgr4009&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnlmc2l0ZT1keW5hbWVklWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=116285&db=dme		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Boa	Não		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Fingolimode e Dimetril Fumarato como medicamento de primeira linha, assim como já é feito na União Europeia, Reino Unido e EUA		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, No item diagnóstico o critério diagnóstico de McDonald está desatualizado com a realidade mundial (Polman 2005)Em 2017 foi publicado um novo critério diagnóstico que é aceito mundialmente entre as sociedades neurológicas.	O protocolo do PCDT trouxe melhorias comparada ao anterior (inclusão da teriflunomida, fumarato de dimetila, colocação do fingolimode na segunda e terceira linha de tratamento) no entanto persiste no erro em colocar as medicações em ordem de potencia (escalonamento).Já é de conhecimento notório que existem pacientes portadores de esclerose múltipla que possuem maior atividade da doença. Nestes casos, iniciar uma terapia de baixa eficácia pode acarretar em mais surtos e acúmulo de incapacidade que por vezes é irreversível.O uso do natalizumabe como último recurso portanto é um equivoco.Infelizmente não foram incluídas terapias de alta eficácia como alentuzumabe e ocrelizumabe no novo protocolo do PCDT. Desta forma este protocolo já nasce defasado. As evidencias de eficácia das duas medicações mencionadas são robustas. Possuem dois ensaios clínicos comparativo com interferon que demonstram superioridade.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Instituição de saúde	Ruim	Sim, 1. O PCDT deverá incluir medicamentos de maior eficácia para formas mais agressivas da EM como Alentuzumabe, e Ocrelizumabe;2. A escolha do tratamento deve ser baseada na agressividade da doença e a presença de atividade inflamatória mostradas à IRM;3. A EM deve ser tratada de forma mais precoce e de modo mais eficaz para evitar sequelas neurológicasA escolha do tratamento deve ficar a cargo do médico especialista em Centros de Referência credenciados pelo BCTRIMS e pelas autoridades governamentais de acordo com o disposto na Portaria SAS/MS No.97 de 22 de março de 2001.Há necessidade de incluir o tratamento das formas progressivas da doença com medicamento que atua nestas formas de acordo com ensaios terapêuticos já publicados (Ocrelizumabe)	O PCDT proposto falha em não considerar o tratamento inicial com drogas mais eficazes em situação de maior atividade inflamatória ed maior gravidade da doençaOs pacientes brasileiros portadores de EM deveriam ter o mesmo direito ao tratamento mais eficaz da doença, que os portadores de outros países (veja os Consensos Europeu e Americano)	Clique aqui
07/03/2019	Paciente	Ruim	Sim, Incorporação de Fingolimode e Fumarato de Dimetila como medicamentos de primeira linha, assim como já é feito nos Eua, na União Europeia e no Reino Unido.		
07/03/2019	Profissional de saúde	Ruim	Sim, É necessário não "engessar" o tratamento medicamentoso, pois o medicamento deve ser receitado analisando a necessidade do paciente no momento, e não por estágios.		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	GOSTARIA QUE FOSSE OFERECIDO AOS PACIENTES PELO SUS UMA MEDICAÇÃO VIA ORAL E NÃO SÓ INJETÁVEL COMO O INTERFERON. FALO POR MINHA MÃE QUE FAZ TRATAMENTO HÁ 20 ANOS E SOFRE COM AS VACINAS APLICADAS 3X NA SEMANA.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	não	
07/03/2019	Paciente	Muito ruim	Não	Esta recomendação determina que teremos que seguir a ordem do protocolo clínico e nem sempre atende a real necessidade em determinada fase da doença. Como paciente, sei o quanto é importante a liberdade de escolha quanto a conduta médica e o quanto isso impacta no tratamento que necessito fazer, para o controle da doença.	
07/03/2019	Empresa	Regular	Sim, Consensos devem levar em consideração os avanços atuais do conhecimento, incluindo a complexidade e heterogeneidade da doença. Desta forma o alentuzumabe é uma opção eficaz e segura, além de custo-efetiva sob a perspectiva do sistema público de saúde para o tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente. Assim, se torna importante sua inclusão no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para esclerose múltipla, garantindo sua disponibilidade para os pacientes do SUS.		Clique aqui
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Fingolimode e Dimetil Fulmarato como medicamento de primeira linha, como já é feito nos EUA, União Européia	Não	
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Profissional de saúde	Ruim	<p>Sim, Alteração no PCDT já se fazia necessária. Tem-se observado certa irregularidade, e mesmo inadequação, nas versões anteriores, do PCDT, para Esclerose Múltipla. Conflitos com normas estabelecidas pela ANVISA, que é a verdadeira autoridade reguladora, têm sido verificadas. Não se pretende, seja o PCDT um texto técnico sobre a patologia abordada. A inclusão, no PCDT em pauta, de "diagnóstico de EM pelos Critérios de McDonald revisados e adaptados... lesões desmielinizantes à RM" é redundante - as lesões desmielinizantes já estão inseridas nos critérios de McDonald... Além do mais, seja observado: 1. A necessidade do uso de fingolimode seguir-se apenas após insucesso com betainterferonas, glatirâmer, ou teriflunomida, não está estabelecida em bula, aprovada pela ANVISA; 2. A necessidade de realização de teste para varicela-zoster, precedendo o uso de fingolimode, não foi incluída no atual PCDT; 3. É óbvia a inexistência de "conversão" de CIS em esclerose múltipla; ainda que oligossintomática, já é esclerose múltipla, ou não, desde o primeiro sintoma; o que há, sim, é DEFINIÇÃO de quadro clínico; a verificação de "redução da taxa de conversão para EM nos pacientes tratados com glatirâmer ou betainterferona" nada mais é que confirmação disto - como esperar efeito protetor específico, senão para a doença à qual se destina um fármaco? 4. O natalizumabe não é, decididamente, é "o medicamento indicado para casos de falha terapêutica ao fingolimode"; pode, sim, ser usado, em tais casos - e outros; 5. O teste para o vírus JC positivo não determina necessariamente o desenvolvimento de LEMP - absolutamente correto; indica, contudo, maior probabilidade de sua ocorrência; a imagem por ressonância magnética é, de fato, importante, mas só indicará uma situação de LEMP, após esta ter se instalado... 6. O Termo de Esclarecimento e Responsabilidade é excessivamente redundante, devendo-se anotar o nome do paciente 2 vezes, pelo menos, e do médico 3 vezes (inclusive o constante no carimbo, ao qual se atribuir caráter de documento!!!), ao menos.</p>	<p>Qual a relevância da "Identidade de Gênero" (!!!!!!!) e da "Orientação Sexual" (!!!!!)????? Esta é, ou não, uma avaliação que pretende ser técnica?</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Empresa	Ruim	Sim, Ver anexo "01_Principal_Biogen_Contribuicao_CP_PCDT EM"	Ver anexo "01_Principal_Biogen_Contribuicao_CP_PCDT EM"	Clique aqui
07/03/2019	Paciente	Muito ruim	Sim, Sou contrário ao Protocolo Clínico apresentado pela CONITEC, pois como paciente haverá prejuízo no tratamento.		
07/03/2019	Paciente	Muito ruim	Não	Esse protocolo clinico proposto pela CONITEC ele não nos favorece, ele tira a liberdade do medico e do paciente de escolher o medicamento ideal para o novo tratamento em determinado estagio da doença.	
07/03/2019	Profissional de saúde	Regular	Sim, É preciso considerar que existem pacientes que não respondem às drogas aí inclusas - precisamos incluir alemtuzumabe e ocrelizumabe entre as opções terapêuticas de casos particulares	não, mas insisto na necessidade de ter um bom arsenal terapêutico que atenda as necessidades de todos	
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Profissional de saúde	Ruim	<p>Sim, A proposta apresentada engessa o tratamento da esclerose múltipla e não permite a escolha de drogas de acordo com o perfil de gravidade do paciente, fazendo com o mesmo perca tempo em seu tratamento devido a necessidade de drogas que não são as mais adequadas em casos de doença agressiva, uma vez que essas drogas só poderiam ser utilizadas após a documentação de falha terapêutica às drogas das linhas iniciais. O protocolo deve considerar o fenotipo clínico do paciente e não apenas a suposição de todos vão se beneficiar com uma droga de primeira linha, conforme as apresentadas no protocolo proposto. Dessa forma, a proposta que melhor se aproxima das necessidades dos pacientes é a apresentada pela Academia Brasileira de Neurologia e Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla, que foi desenvolvida por especialistas em doenças desmielinizantes, ligados aos maiores serviços de referência no assunto no país e que assim como nós que lidamos com estes pacientes no interior do país, vivenciam suas angústias, que é aumentada pela restrição ao tratamento imposta pelo atual protocolo. Em anexo segue o referido documento.</p>		Clique aqui
07/03/2019	Paciente	Regular	Não		
07/03/2019	Paciente	Regular	<p>Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.</p>	<p>alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.</p>	
07/03/2019	Paciente	Regular	<p>Sim, É necessário atualizar o PCDT porque ainda não é suficiente! O protocolo deve permitir que o paciente tenha o direito de escolher junto com o médico qual o melhor tratamento</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	nao	
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Especialista no tema do protocolo	Ruim	<p>Sim, Segundo as principais recomendações científicas (anexas), incluindo Academia Brasileira de Neurologia, Academia Americana de Neurologia e Comitê Europeu para o Tratamento da Esclerose Múltipla, a todos os medicamentos devem ser disponibilizados para as formas de indicação de bula da doença esclerose múltipla, para todos os pacientes. Essa medida é importante para permitir a individualização do tratamento e minimização de sequelas no longo prazo. A incorporação de um novo medicamento não necessariamente exclui o uso de medicamentos anteriores. O justificativa de ausência de segurança no longo prazo é ABSOLUTAMENTE incabível, pois não existe novo medicamento ou estudo que responda a esta pergunta. Cabe a cada médico seguir protocolo de utilização do produto e reportar a autoridade responsável algum efeito adverso inesperado. Reforço que não há justificativa para a existência de linhas de tratamento, e sim evidência científica de que é necessária uma individualização da escolha de tratamento para o grau de atividades de doença de cada pacientes. A existência de linhas escalonadas de tratamento já se provou mais cara e nociva do que a ampla disponibilização de todos os medicamentos para individualização de tratamento. Imperativo alterar o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.</p>	<p>Estudos preliminares apontam alta taxa de desemprego em pacientes com esclerose múltipla no Brasil. O não tratamento adequados destes pacientes pode simplesmente e absolutamente aumentar substancialmente os Custos de doença. Ignorar a necessidade de ampla disponibilização de medicamentos e não restrição de linhas de tratamento pode ser primordial para redução de custos no. longo prazo.</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Assisto pacientes com esclerose múltipla e tive oportunidade de prescrever a medicação em análise como droga de primeira linha, ate mesmo em pacientes sem uso de droga imunomoduladora previa, obtendo excelente aderência, sem intercorrências absolutas e com resultado eficaz no controle da doença. Considero imprescindível sua incorporação no arsenal de dispensação pela SMS com indicação mais abrangente e congratulo pela iniciativa que permitirá o tratamento precoce e melhor evolução de pacientes potencialmente não responderes aos imunomoduladores injetáveis.	
07/03/2019	Paciente	Ruim	Sim, O item 8.1 pois ele estabelece critérios de utilização de uma medicação não centrada na perspectiva da avaliação do paciente e do médico e sim em critérios genéricos válidos quando no inicio dos tratamentos da EM. Falo com conhecimento acumulado em 37 anos como paciente de EM.	Sim, a necessidade de acompanhar de forma mais célere os avanços no tratamento. Visto o aspecto economico da implantação de novos medicamentos sou favoravel a um novo arranjo na dispensação de medicação de alto custo, com adoção de seguro implantação baseado em eficácia.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	As pessoas com EM tem direito a uma vida independente, com qualidade e perspectivas boas para o futuro. Não é justo com as pessoas que querem ser produtivas e ativas limitar o tratamento a medicamentos ultrapassados, quando já existem medicamentos que proporcionam uma vida digna e por muito mais tempo. Faltam políticas de reabilitação e medicamentos que ofereçam o melhor possível para a pessoa ser independente.	
07/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	Sim, item 8.1 pois o mesmo tira do médico e do paciente a possibilidade de livre escolha do tratamento, obrigando a seguir uma tabela de tratamento.	Sim, a necessidade de acompanhar de forma mais célere os avanços no tratamento. Visto o aspecto econômico da implantação de novos medicamentos sou favorável a um novo arranjo na dispensação de medicação de alto custo, com adoção de seguro implantação baseado em eficácia.	
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, É necessário atualizar o PCDT por que ainda não é suficiente!O protocolo deve permitir que você exerça o seu direito de escolha sobre o melhor tratamento, junto do seu médico.		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, É necessário atualizar o PCDT por que ainda não é suficiente!O protocolo deve permitir que você exerça o seu direito de escolha sobre o melhor tratamento, junto do seu médico.		
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/03/2019	Paciente	Regular	Não		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, Alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, o item 8.1 do PCDT, tratando da estratégia terapêutica. O PCDT da forma que esta apresentado nao permite a escolha do tratamento de acordo com a necessidade individual de cada paciente. Para o tratamento da doença ser eficaz, a escolha da medicação a ser utilizada deve ser definida pelo medico, de acordo com a atividade e a forma de manifestação da doença. A definição do tratamento deve ser de escolha responsável entre medico especialista e paciente, visto que a doenca se manifesta de formas variaveis em cada individuo.	Diminuir a burocratização para o paciente ser encaminhado para o tratamento em hospital especializado, pois, a forma hj em dia exigida, torna o tratamento mais demorado, gerando mais complicacoes ao paciente.	
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Acrescentar fingolimode e fumarato de dimetila como medicação de primeira linha		
07/03/2019	Paciente	Regular	Sim, SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	
07/03/2019	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	Ruim	<p>Sim, Por AME - Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose:O novo PCDT permite, entre outros itens, a indicação e o direcionamento para uso de novos remédios, contempla novas tecnologias incorporadas ao SUS nos últimos anos e novos medicamentos.Entretanto vale destacar que o texto, sob o ponto de vista científico, está defasado porque não reconhece os tipos progressivos da doença (EMPP - EM Primária Progressiva e EMSP - EM Secundária Progressiva)incorpora e os exclue da redação proposta. Atualmente, considerando os Guidelines Internacionais (ACTRIMS e ECTRIMS 2018) e Nacionais (BCTRIMS 2018), existem opções terapêuticas com eficácia demonstrada e já disponíveis em outros mercados, como por exemplo, o Ocrelizumabe, para tratamento de EM remitente-recorrente (RR) e primariamente progressiva (PP), e o Alemtuzumabe, que tem bula e está disponível no mercado privado brasileiro.O protocolo atual ainda recomenda critérios para diagnósticos usados em 2005, que estão defasados que exigem duas ressonâncias para confirmação da doença.No critério revisto de McDonald (2010/2018), apenas uma ressonância já permite o diagnóstico de EM. Isso encurta o tempo para confirmação e permite prescrição rápida de medicamento, preservando a função neurológica do paciente.A determinação do PCDT, ao indicar tratamento escalonado, restringe o acesso dos pacientes a todos os medicamentos em uso no Brasil e estabelece terapias iniciais (1° linha), mas não há comprovação de que essas substâncias devem ser consideradas iniciais em 100% dos casos.A atualização se mostra limitada ao ampliar somente o rol de medicamentos, algo que poderia ter sido solucionado se fosse submetida à Consulta Pública, o que não ocorreu. Essa consulta é obrigatória em todo procedimento de elaboração ou atualização do PCDT. É um direito dos pacientes e da sociedade brasileira que não foi respeitado.Alguns pontos não foram incluídos nesse PCDT como, por exemplo, tratamentos atualizados e centralizados na atividade da doença em cada paciente para prevenir a piora do quadro clínico.Outros pontos</p>	<p>Por AME - Amigos Múltiplos pela EscleroseA Esclerose Múltipla é uma doença degenerativa. Desta forma, o fator contribui para o agravamento da doença no médio / longo prazo. Identificada nos estágios iniciais (o que não é a realidade no país*, o tratamento pode mudar o curso natural da doença, e garantir que o paciente siga produtivo e incluído no mercado de trabalho. Pesquisa realizada pela AME e UNIFESP, (https://n.neurology.org/content/90/15_Supplement/P2.384) constatou que cerca de 32% dos pacientes que estavam empregados no momento do diagnóstico perdem a posição de trabalho, sendo que em 75% dos casos o desligamento tem relação direta com a piora da doença. Tratar o paciente de forma adequada, considerando a atividade da doença e individualizando o tratamento, é a melhor forma de reduzir os impactos economicos da doença em função do tempo. No Reino Unido, uma pessoa com EM nos anos iniciais de doença e com pouca incapacidade neurológica – 2,0 na Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) – custa R\$ 85.200 (22 mil euros) por ano, sendo que 50% deste valor decorre de custos indiretos, 22% de medicamentos, 19% de despesas médicas não medicamentosas (consultas médicas, fisioterapia, psicologia, entre outros) e apenas 7% de cuidados não médicos e informais. Em fases mais adiantas e maior incapacidade, com necessidade de apoio para deambular (EDSS 6,0), o custo sobre para R\$ 223 mil (59 mil euros), sendo que 38% são custos indiretos, 34% de cuidados não médicos informais, 13% com custeio de despesas médicas não medicamentosas, 9% de custos diretos não médicos e apenas 6% do uso direto de medicamentos. Na</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>fundamentais que não fazem parte do novo protocolo são a incorporação de medicamentos para enfrentar sintomas, o que permite ao paciente continuar trabalhando, e a incorporação multiprofissional, com fisioterapia, terapia ocupacional e outras modalidades. Falta ainda abordagem sobre o combate a outros tipos de EM, de enfermidades desmielinizantes, como a Neuromielite Óptica e de aperfeiçoamento do diagnóstico precoce. “Esse PCDT ainda não é o ideal porque não contempla os pacientes com doença mais ativa”, afirma o neurologista Jefferson Becker, presidente executivo do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas (BCTRIMS). “O mais correto e indicado no mundo é dividir o tratamento de acordo com a atividade da doença, sem usar linhas de tratamento”, diz o especialista. “Outro problema grave é a não inclusão do Alentuzumabe e do Ocrelizumabe, especialmente nos casos de EM/PP (primariamente progressiva)”, ressalta o presidente do BCTRIMS, Jefferson Becker.</p>	<p>Alemanha estes valores sobem de R\$ 120 mil (31 mil euros) para R\$ 236.200 (61 mil euros), com proporções semelhantes do aumento de custos não medicamentosos e indiretos sobre os custos medicamentosos. São valores bancados, dependendo do tipo de sistema de saúde, pela própria sociedade e também por cada indivíduo ou família. Se existem medicamentos que podem combater a incapacidade neurológica e impedir o aumento da EDSS, no caso da Esclerose Múltipla, é uma antecipação da prevenção do caos econômico se a doença for tratada de forma correta, no momento certo, ou seja, antes dessa incapacidade chegar, a quantidade de recursos usados ao longo da vida de um indivíduo pode, e é, muito menor do que a quantidade gasta se deixarmos a incapacidade ou sequelas acontecerem. O Brasil tem poucas informações precisas sobre o tema. Trabalho publicado em 2016, com dados de 2012, aponta tendência semelhante, com estimativa de custo aproximado em 20 mil dólares por ano e, evidenciado também nos outros estudos, queda na parcela correspondente a medicamentos e elevação de custos indiretos e não médicos por causa do aumento da incapacidade. Considerando o modelo de obtenção de dados deste estudo, é possível que os custos associados a EM sejam muito mais altos do que os apontados, especialmente em faixas mais altas de incapacidade. Seguindo a tendência internacional, percebemos que o aumento da incapacidade gera mais custos do que oferecer o tratamento adequado precocemente. Se prevenir é melhor que remediar, então temos na Esclerose Múltipla um cenário perfeito, com diagnóstico precoce já no primeiro surto, antevendo a</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>progressão da doença e dividindo pacientes com níveis distintos de agressividade por meio da ressonância magnética e características clínicas. Temos médicos que conhecem bem seu tratamento, mas falta ampliar o acesso a mais medicamentos no SUS e na saúde suplementar para fechar este círculo. "Já é passada a hora de encerrar a discussão apenas sobre o custo dos remédios e fortalecer a estrutura do arsenal terapêutico para os próximos 20 anos, com foco em tratamento precoce, com medicamento adequado, para prevenção de custos e redução de sequelas nos médio e longo prazos, e não só no orçamento deste ano", ressalta Dr. Denis Bernardi Bichuetti (UNIFESP). Observações em relação ao PCDT atual de esclerose múltipla: Medicamentos aprovados pela ANVISA para tratamento da esclerose múltipla no Brasil: EMRR Azatioprina 50mg, Betainterferona 1a 30mcg (Avonex®), Betainterferona 1a 22mcg e 44mcg (Rebif®), Betainterferona 1b 250mcg (Betaferon®), Teriflunomida 14mg (Aubagio®), Eumarato de Dimetila 240mg (Tecfidera®), Fingolimode 0,5mg (Gylenia® e genérico), Natalizumabe 300mg (Tysabri®), Alemtuzumabe 12mg (Lemtrada®), Ocrelizumabe 300mg (Ocrevus®). Como a maioria das medicações para o tratamento da EM é de uso domiciliar, não estão incorporadas no sistema de custeio ou descontos do Sistema de Saúde Suplementar no Brasil, e sendo todas de valor elevado, não são acessíveis para a quase totalidade dos pacientes. A PORTARIA CONJUNTA No 10, de 02 de abril de 2018 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM (PCDT) que corresponde</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>às medicações citadas acima. Apesar de facilitar o acesso ao tratamento e disponibilizar parte das medicações aprovadas pela ANVISA para tratamento de EM no SUS, o PCDT aprovado em 2018 destoa de recomendações internacionais para tratamento de EM nos principais pontos: 1. Critério diagnóstico usado no PCDT encontra-se defasado em 3 versões, datando de 2005 enquanto hoje utiliza-se critérios atualizados em 2017 (ver abaixo); 2. Apresenta o tratamento em 4 linhas sucessivas obrigatórias de intensidade e eficácia, enquanto recomenda-se que todas as medicações sejam disponibilizadas a todos os pacientes e a escolha seja realizada de acordo com a gravidade de doença; 3. Não identifica pacientes com doença agressiva em sua apresentação inicial e que possam se beneficiar de tratamento de maior potência e eficácia já como primeira medicação a ser prescrita; 4. Não apresenta alternativa de medicamento de alta potência para os pacientes em uso de natalizumabe que apresentem sorologia em altos títulos de vírus JC; 5. Não disponibiliza tratamento para EMPP; 6. PCDT exige a realização de uma série de exames complementares, alguns desnecessários do ponto de vista clínico, tanto para 1ª dispensação de qualquer uma das medicações quanto em casos de dispensações subsequentes. Estas recomendações oneram o sistema de saúde público e suplementar; 7. Não disponibiliza tratamento sintomático para as sequelas e danos neurológicos oriundo de lesões da EM. Proposta de aperfeiçoamento do tratamento da esclerose múltipla no Brasil: Considerando os pontos listados previamente e respeitando as medicações disponibilizadas e aprovadas pela ANVISA no</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Brasil, este grupo apresenta algumas sugestões de modificação conceitual e incorporação ao PCDT atual para tratamento de pessoas com esclerose múltipla no Brasil, com foco na otimização e individualização da escolha de tratamento para cada indivíduo, permitindo o uso do medicamento com potência adequada para o grau de atividade e gravidade da doença no momento de cada indicação de tratamento. Estas recomendações são apoiadas em diretrizes internacionais de tratamento a pessoas com EM e procuram respeitar as medicações atualmente aprovadas para uso no Brasil. Ressaltamos que as contraindicações de bula de cada produto devem ser respeitadas e que exista alguma maleabilidade de escolha visando respeitar uma decisão informada e compartilhada para cada caso. Solicitamos que a CONITEC participe de audiências públicas e amplie a participação de representantes de sociedades médicas e de associações de pacientes portadores para aperfeiçoarmos o PCDT e permita um uso mais racional dos medicamentos para o benefício dos pacientes.</p> <p>BIBLIOGRAFIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alan J Thompson, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurol 2018; 17: 162–73 • Alexander Rae-Grant, Gregory S. Day, Ruth Ann Marrie et al. Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology Neurology 2018;90:777-788 • Richiutti DB, Estrutti CM, Cardoso GSE, Oliveira EML. Employability situation in patients diagnosed with multiple sclerosis. Apresentado no 70o 	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Congresso da Academia Americana de Neurologia, em Los Angeles. 2018. • Ri&#769;o, A&#768; Rovira, M Tintore&#769; et al. Relationship between MRI lesion activity and response to IFN-2 in relapsing remitting multiple sclerosis patients. Mult Scler 2008; 14; 479 • Rordi Ri&#769;o, A&#768;lex Rovira, Mar Tintore&#769; et al. Disability progression markers over 6–12 years in interferon-•946;-treated multiple sclerosis patients. Multiple Sclerosis Journal 2018, Vol. 24(3) 322–330 • Multiple Sclerosis Brain Health: Time Matters. http://www.msbrainhealth.org• Xavier Montalban, Ralf Gold, Alan J Thompson et al.ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 2018</p> <p>Observações em relação ao PCDT atual de esclerose múltipla Como a maioria das medicações para o tratamento da EM é de uso domiciliar, não estão incorporadas no sistema de custeio ou descontos do Sistema de Saúde Suplementar no Brasil, e sendo todas de valor elevado, não são acessíveis para a quase totalidade dos pacientes. A PORTARIA CONJUNTA No 10, de 02 de abril de 2018 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM (PCDT) que corresponde às medicações citadas na tabela 1 com “*” para dispensação pelo Sistema Único de Saúde. Apesar de facilitar o acesso ao tratamento e disponibilizar parte das medicações aprovadas pela ANVISA para tratamento de EM no SUS, o PCDT aprovado em 2018 destoa de recomendações internacionais para tratamento de EM nos principais pontos:1. Critério diagnóstico usado no PCDT encontra-se defasado em 3 versões, datando de 2005 enquanto hoje utiliza-se critérios atualizados em 2017 (ver</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>abaixo);2. Apresenta o tratamento em 4 linhas sucessivas obrigatórias de intensidade e eficácia, enquanto recomenda-se que todas as medicações sejam disponibilizadas a todos os pacientes e a escolha seja realizada de acordo com a gravidade de doença;3. Não identifica pacientes com doença agressiva em sua apresentação inicial e que possam se beneficiar de tratamento de maior potência e eficácia já como primeira medicação a ser prescrita;4. Não apresenta alternativa de medicamento de alta potência para os pacientes em uso de natalizumabe que apresentem sorologia em altos títulos de vírus JC;5. Não disponibiliza tratamento para EMPP;6. O PCDT exige a realização de uma série de exames complementares, alguns desnecessários do ponto de vista clínico, tanto para 1ª dispensação de qualquer uma das medicações quanto em casos de dispensações subsequentes. Estas recomendações oneram o sistema de saúde público e suplementar;7. Não disponibiliza tratamento sintomático para as sequelas e danos neurológicos oriundo de lesões da EM. Proposta de aperfeiçoamento do tratamento da esclerose múltipla no Brasil</p> <p>Considerando os pontos listados previamente e respeitando as medicações disponibilizadas e aprovadas pela ANVISA no Brasil, este grupo apresenta algumas sugestões de modificação conceitual e incorporação ao PCDT atual para tratamento de pessoas com esclerose múltipla no Brasil, com foco na otimização e individualização da escolha de tratamento para cada indivíduo, permitindo o uso do medicamento com potência adequada para o grau de atividade e gravidade da doença no momento de cada indicação de tratamento. Estas recomendações são apoiadas em diretrizes</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>internacionais de tratamento a pessoas com EM e procuram respeitar as medicações atualmente aprovadas para uso no Brasil. Ressaltamos que as contraindicações de bula de cada produto devem ser respeitadas e que exista alguma maleabilidade de escolha visando respeitar uma decisão informada e compartilhada para cada caso. Solicitamos que a CONITEC participe de audiências públicas e amplie a participação de representantes de sociedades médicas e de associações de pacientes portadores para aperfeiçoarmos o PCDT e permita um uso mais racional dos medicamentos para o benefício dos pacientes.</p> <p>BIBLIOGRAFIA</p> <ul style="list-style-type: none"> Alan J Thompson, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. <i>Lancet Neurol</i> 2018; 17: 162–73 Alexander Rae-Grant, Gregory S. Day, Ruth Ann Marrie et al. Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology <i>Neurology</i> 2018;90:777-788 Richuetti DB, Estrutti CM, Cardoso GSE, Oliveira EML. Employability situation in patients diagnosed with multiple sclerosis. Apresentado no 70o Congresso da Academia Americana de Neurologia, em Los Angeles. 2018. Ri&#769;o, A&#768; Rovira, M Tintore&#769; et al. Relationship between MRI lesion activity and response to IFN-2 in relapsing remitting multiple sclerosis patients. <i>Mult Scler</i> 2008; 14; 479 Rdi Ri&#769;o, A&#768;lex Rovira, Mar Tintore&#769; et al. Disability progression markers over 6–12 years in interferon-&#946;-treated multiple sclerosis patients. <i>Multiple Sclerosis Journal</i> 	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				2018, Vol. 24(3) 322–330 • Multiple Sclerosis Brain Health: Time Matters. http://www.msbrainhealth.org • Xavier Montalban, Ralf Gold, Alan J Thompson et al. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 2018	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Paciente	Muito ruim	<p>Sim, O novo PCDT permite, entre outros itens, a indicação e o direcionamento para uso de novos remédios, contempla novas tecnologias incorporadas ao SUS nos últimos anos e novos medicamentos. Entretanto vale destacar que o texto, sob o ponto de vista científico, está defasado porque não reconhece os tipos progressivos da doença (EMPP - EM Primária Progressiva e EMSP - EM Secundária Progressiva) incorpora e os exclui da redação proposta. Atualmente, considerando os Guidelines Internacionais (ACTRIMS e ECTRIMS 2018) e Nacionais (BCTRIMS 2018), existem opções terapêuticas com eficácia demonstrada e já disponíveis em outros mercados, como por exemplo, o Ocrelizumabe, para tratamento de EM remitente-recorrente (RR) e primariamente progressiva (PP), e o Alemtuzumabe, que tem bula e está disponível no mercado privado brasileiro. O protocolo atual ainda recomenda critérios para diagnósticos usados em 2005, que estão defasados que exigem duas ressonâncias para confirmação da doença. No critério revisto de McDonald (2010/2018), apenas uma ressonância já permite o diagnóstico de EM. Isso encurta o tempo para confirmação e permite prescrição rápida de medicamento, preservando a função neurológica do paciente. A determinação do PCDT, ao indicar tratamento escalonado, restringe o acesso dos pacientes a todos os medicamentos em uso no Brasil e estabelece terapias iniciais (1º linha), mas não há comprovação de que essas substâncias devem ser consideradas iniciais em 100% dos casos. A atualização se mostra limitada ao ampliar somente o rol de medicamentos, algo que poderia ter sido solucionado se fosse submetida à Consulta Pública, o que não ocorreu. Essa consulta é obrigatória em todo procedimento de elaboração ou atualização do PCDT. É um direito dos pacientes e da sociedade brasileira que não foi respeitado. Alguns pontos não foram incluídos nesse PCDT como, por exemplo, tratamentos atualizados e centralizados na atividade da doença em cada paciente para prevenir a piora do quadro clínico. Outros pontos fundamentais que não fazem parte do novo protocolo</p>	<p>A Esclerose Múltipla é uma doença degenerativa. Desta forma, o fator contribui para o agravamento da doença no médio / longo prazo. Identificada nos estágios iniciais (o que não é a realidade no país*, o tratamento pode mudar o curso natural da doença, e garantir que o paciente siga produtivo e incluído no mercado de trabalho. Pesquisa realizada pela AME e UNIFESP, (https://n.neurology.org/content/90/15_Supplement/P2.384) constatou que cerca de 32% dos pacientes que estavam empregados no momento do diagnóstico perdem a posição de trabalho, sendo que em 75% dos casos o desligamento tem relação direta com a piora da doença. Tratar o paciente de forma adequada, considerando a atividade da doença e individualizando o tratamento, é a melhor forma de reduzir os impactos econômicos da doença em função do tempo. No Reino Unido, uma pessoa com EM nos anos iniciais de doença e com pouca incapacidade neurológica – 2,0 na Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) – custa R\$ 85.200 (22 mil euros) por ano, sendo que 50% deste valor decorre de custos indiretos, 22% de medicamentos, 19% de despesas médicas não medicamentosas (consultas médicas, fisioterapia, psicologia, entre outros) e apenas 7% de cuidados não médicos e informais. Em fases mais adiantadas e maior incapacidade, com necessidade de apoio para deambular (EDSS 6,0), o custo sobe para R\$ 223 mil (59 mil euros), sendo que 38% são custos indiretos, 34% de cuidados não médicos informais, 13% com custeio de despesas médicas não medicamentosas, 9% de custos diretos não médicos e apenas 6% do uso direto de medicamentos. Na Alemanha estes valores sobem de R\$ 120 mil</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>são a incorporação de medicamentos para enfrentar sintomas, o que permite ao paciente continuar trabalhando, e a incorporação multiprofissional, com fisioterapia, terapia ocupacional e outras modalidades. Falta ainda abordagem sobre o combate a outros tipos de EM, de enfermidades desmielinizantes, como a Neuromielite Óptica e de aperfeiçoamento do diagnóstico precoce. “Esse PCDT ainda não é o ideal porque não contempla os pacientes com doença mais ativa”, afirma o neurologista Jefferson Becker, presidente executivo do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas (BCTRIMS). “O mais correto e indicado no mundo é dividir o tratamento de acordo com a atividade da doença, sem usar linhas de tratamento”, diz o especialista. “Outro problema grave é a não inclusão do Alentuzumabe e do Ocrelizumabe, especialmente nos casos de EM/PP (primariamente progressiva)”, ressalta o presidente do BCTRIMS, Jefferson Becker.</p>	<p>(31 mil euros) para R\$ 236.200 (61 mil euros), com proporções semelhantes do aumento de custos não medicamentosos e indiretos sobre os custos medicamentosos. São valores bancados, dependendo do tipo de sistema de saúde, pela própria sociedade e também por cada indivíduo ou família. Se existem medicamentos que podem combater a incapacidade neurológica e impedir o aumento da EDSS, no caso da Esclerose Múltipla, é uma antecipação da prevenção do caos econômico se a doença for tratada de forma correta, no momento certo, ou seja, antes dessa incapacidade chegar, a quantidade de recursos usados ao longo da vida de um indivíduo pode, e é, muito menor do que a quantidade gasta se deixarmos a incapacidade ou sequelas acontecerem. O Brasil tem poucas informações precisas sobre o tema. Trabalho publicado em 2016, com dados de 2012, aponta tendência semelhante, com estimativa de custo aproximado em 20 mil dólares por ano e, evidenciado também nos outros estudos, queda na parcela correspondente a medicamentos e elevação de custos indiretos e não médicos por causa do aumento da incapacidade. Considerando o modelo de obtenção de dados deste estudo, é possível que os custos associados a EM sejam muito mais altos do que os apontados, especialmente em faixas mais altas de incapacidade. Seguindo a tendência internacional, percebemos que o aumento da incapacidade gera mais custos do que oferecer o tratamento adequado precocemente. Se prevenir é melhor que remediar, então temos na Esclerose Múltipla um cenário perfeito, com diagnóstico precoce já no primeiro surto, antevendo a progressão da doença e dividindo pacientes</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>com níveis distintos de agressividade por meio da ressonância magnética e características clínicas. Temos médicos que conhecem bem seu tratamento, mas falta ampliar o acesso a mais medicamentos no SUS e na saúde suplementar para fechar este círculo. "Já é passada a hora de encerrar a discussão apenas sobre o custo dos remédios e fortalecer a estrutura do arsenal terapêutico para os próximos 20 anos, com foco em tratamento precoce, com medicamento adequado, para prevenção de custos e redução de sequelas nos médio e longo prazos, e não só no orçamento deste ano", ressalta Dr. Denis Bernardi Bichuetti (UNIFESP).Observações em relação ao PCDT atual de esclerose múltipla:Medicações aprovadas pela ANVISA para tratamento da esclerose múltipla no Brasil:EMRRAzatioprina 50mg*Betainterferona 1a 30mcg (Avonex®)*Betainterferona 1a 22mcg e 44mcg (Rebif®)*Betainterferona 1b 250mcg (Betaferon®)*Teriflunomida 14mg (Aubagio®)*Eumarato de Dimetila 240mg (Tecfidera®)*Fingolimode 0,5mg (Gylenia® e genérico)*Natalizumabe 300mg (Tysabri®)**Alemtuzumabe 12mg (Lemtrada®)Ocrelizumabe 300mg (Ocrevus®)EMPPOcrelizumabe 300mg (Ocrevus®)Como a maioria das medicações para o tratamento da EM é de uso domiciliar, não estão incorporadas no sistema de custeio ou descontos do Sistema de Saúde Suplementar no Brasil, e sendo todas de valor elevado, não são acessíveis para a quase totalidade dos pacientes. A PORTARIA CONJUNTA No 10, de 02 de abril de 2018 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM (PCDT) que corresponde às medicações citadas acima.Apesar de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>facilitar o acesso ao tratamento e disponibilizar parte das medicações aprovadas pela ANVISA para tratamento de EM no SUS, o PCDT aprovado em 2018 destoa de recomendações internacionais para tratamento de EM nos principais pontos:1.❌ critério diagnóstico usado no PCDT encontra-se defasado em 3 versões, datando de 2005 enquanto hoje utiliza-se critérios atualizados em 2017 (ver abaixo);2.✅ apresenta o tratamento em 4 linhas sucessivas obrigatórias de intensidade e eficácia, enquanto recomenda-se que todas as medicações sejam disponibilizadas a todos os pacientes e a escolha seja realizada de acordo com a gravidade de doença;3.❌ não identifica pacientes com doença agressiva em sua apresentação inicial e que possam se beneficiar de tratamento de maior potência e eficácia já como primeira medicação a ser prescrita;4.❌ não apresenta alternativa de medicamento de alta potência para os pacientes em uso de natalizumabe que apresentem sorologia em altos títulos de vírus JC;5.❌ não disponibiliza tratamento para EMPP;6.❌ PCDT exige a realização de uma série de exames complementares, alguns desnecessários do ponto de vista clínico, tanto para 1ª dispensação de qualquer uma das medicações quanto em casos de dispensações subsequentes. Estas recomendações oneram o sistema de saúde público e suplementar;7.❌ não disponibiliza tratamento sintomático para as sequelas e danos neurológicos oriundo de lesões da EM.Proposta de aperfeiçoamento do tratamento da esclerose múltipla no Brasil:Considerando os pontos listados previamente e respeitando as medicações disponibilizadas e aprovadas pela ANVISA no Brasil, ste grupo apresenta algumas</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>sugestões de modificação conceitual e incorporação ao PCDT atual para tratamento de pessoas com esclerose múltipla no Brasil, com foco na otimização e individualização da escolha de tratamento para cada indivíduo, permitindo o uso do medicamento com potência adequada para o grau de atividade e gravidade da doença no momento de cada indicação de tratamento. Estas recomendações são apoiadas em diretrizes internacionais de tratamento a pessoas com EM e procuram respeitar as medicações atualmente aprovadas para uso no Brasil. Ressaltamos que as contraindicações de bula de cada produto devem ser respeitadas e que exista alguma maleabilidade de escolha visando respeitar uma decisão informada e compartilhada para cada caso. Solicitamos que a CONITEC participe de audiências públicas e amplie a participação de representantes de sociedades médicas e de associações de pacientes portadores para aperfeiçoarmos o PCDT e permita um uso mais racional dos medicamentos para o benefício dos pacientes.</p> <p>BIBLIOGRAFIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alan J Thompson, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurol 2018; 17: 162–73 • Alexander Rae-Grant, Gregory S. Day, Ruth Ann Marrie et al. Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology Neurology 2018;90:777-788 • Richiutti DB, Estrutti CM, Cardoso GSE, Oliveira EML. Employability situation in patients diagnosed with multiple sclerosis. Apresentado no 70o Congresso da Academia Americana de 	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>Neurologia, em Los Angeles. 2018. • Ri&#769;o, A&#768; Rovira, M Tintore&#769; et al. Relationship between MRI lesion activity and response to IFN-2 in relapsing remitting multiple sclerosis patients. Mult Scler 2008; 14; 479 • Rdi Ri&#769;o, A&#768;lex Rovira, Mar Tintore&#769; et al. Disability progression markers over 6–12 years in interferon-•946;-treated multiple sclerosis patients. Multiple Sclerosis Journal 2018, Vol. 24(3) 322–330 • Multiple Sclerosis Brain Health: Time Matters. http://www.msbrainhealth.org• Xavier Montalban, Ralf Gold, Alan J Thompson et al.ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 2018</p> <p>Observações em relação ao PCDT atual de esclerose múltipla Como a maioria das medicações para o tratamento da EM é de uso domiciliar, não estão incorporadas no sistema de custeio ou descontos do Sistema de Saúde Suplementar no Brasil, e sendo todas de valor elevado, não são acessíveis para a quase totalidade dos pacientes. A PORTARIA CONJUNTA No 10, de 02 de abril de 2018 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da EM (PCDT) que corresponde às medicações citadas na tabela 1 com “*” para dispensação pelo Sistema Único de Saúde. Apesar de facilitar o acesso ao tratamento e disponibilizar parte das medicações aprovadas pela ANVISA para tratamento de EM no SUS, o PCDT aprovado em 2018 destoa de recomendações internacionais para tratamento de EM nos principais pontos:1. critério diagnóstico usado no PCDT encontra-se defasado em 3 versões, datando de 2005 enquanto hoje utiliza-se critérios atualizados em 2017 (ver abaixo);2. apresenta o tratamento em 4</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>linhas sucessivas obrigatórias de intensidade e eficácia, enquanto recomenda-se que todas as medicações sejam disponibilizadas a todos os pacientes e a escolha seja realizada de acordo com a gravidade de doença;3. Não identifica pacientes com doença agressiva em sua apresentação inicial e que possam se beneficiar de tratamento de maior potência e eficácia já como primeira medicação a ser prescrita;4. Não apresenta alternativa de medicamento de alta potência para os pacientes em uso de natalizumabe que apresentem sorologia em altos títulos de vírus JC;5. Não disponibiliza tratamento para EMPP;6. PCDT exige a realização de uma série de exames complementares, alguns desnecessários do ponto de vista clínico, tanto para 1ª dispensação de qualquer uma das medicações quanto em casos de dispensações subsequentes. Estas recomendações oneram o sistema de saúde público e suplementar;7. Não disponibiliza tratamento sintomático para as sequelas e danos neurológicos oriundo de lesões da EM.Proposta de aperfeiçoamento do tratamento da esclerose múltipla no Brasil Considerando os pontos listados previamente e respeitando as medicações disponibilizadas e aprovadas pela ANVISA no Brasil, ste grupo apresenta algumas sugestões de modificação conceitual e incorporação ao PCDT atual para tratamento de pessoas com esclerose múltipla no Brasil, com foco na otimização e individualização da escolha de tratamento para cada indivíduo, permitindo o uso do medicamento com potência adequada para o grau de atividade e gravidade da doença no momento de cada indicação de tratamento. Estas recomendações são apoiadas em diretrizes internacionais de tratamento a pessoas com</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
				<p>EM e procuram respeitar as medicações atualmente aprovadas para uso no Brasil. Ressaltamos que as contraindicações de bula de cada produto devem ser respeitadas e que exista alguma maleabilidade de escolha visando respeitar uma decisão informada e compartilhada para cada caso. Solicitamos que a CONITEC participe de audiências públicas e amplie a participação de representantes de sociedades médicas e de associações de pacientes portadores para aperfeiçoarmos o PCDT e permita um uso mais racional dos medicamentos para o benefício dos pacientes.</p> <p>BIBLIOGRAFIA</p> <ul style="list-style-type: none"> Alan J Thompson, Brenda L Banwell, Frederik Barkhof et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. <i>Lancet Neurol</i> 2018; 17: 162–73 Alexander Rae-Grant, Gregory S. Day, Ruth Ann Marrie et al. Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology <i>Neurology</i> 2018;90:777-788 Richuetti DB, Estrutti CM, Cardoso GSE, Oliveira EML. Employability situation in patients diagnosed with multiple sclerosis. Apresentado no 70o Congresso da Academia Americana de Neurologia, em Los Angeles. 2018. Rovira, M Tintore et al. Relationship between MRI lesion activity and response to IFN-2 in relapsing remitting multiple sclerosis patients. <i>Mult Scler</i> 2008; 14; 479 Rovira, Mar Tintore et al. Disability progression markers over 6–12 years in interferon-β-treated multiple sclerosis patients. <i>Multiple Sclerosis Journal</i> 2018, Vol. 24(3) 322–330 	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.	Nao	Brain Health: Time Matters. http://www.msbrainhealth.org •Xavier Montalban, Ralf Gold, Alan J Thompson et al. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 2018

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/03/2019	Profissional de saúde	Regular	<p>Sim, Na assistência aos pacientes com esclerose múltipla, é fundamental opções terapêuticas aplicáveis para pacientes com formas clínicas com características agressivas, que têm maior risco de evolução para incapacidade funcional e sequelas neurológicas irreversíveis. Nesse contexto, a classe terapêutica que inclui os anticorpos monoclonais apresenta pelos ensaios clínicos, dados robustos de eficácia na prevenção de surtos e acúmulo de incapacidade. Entretanto, pelo protocolo clínico atual, apenas o natalizumabe é disponível dentre os anticorpos monoclonais já aprovados pela ANVISA para o tratamento da esclerose múltipla. Ainda que seja uma droga altamente eficaz para a doença, seu uso é limitado pela associação com a infecção pelo vírus JC, relacionado à leucoencefalopatia multifocal progressiva - potencial efeito adverso da droga. Desse modo, é importante a disponibilidade de outras medicações de alta eficácia pelo protocolo do ministério da saúde, como o alentuzumabe e o ocrelizumabe - anticorpos monoclonais já aprovados pela ANVISA, com dados expressivos de eficácia, principalmente para pacientes com esclerose múltipla com prognóstico clínico desfavorável e maior risco de evolução para incapacidade. Herval Ribeiro Soares Neto - Coordenador do ambulatório de Esclerose Múltipla do IAMSPE (Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo)</p>		