

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ocrelizumabe para EMPP - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a e 1b, acetato de glatiramer e fingolimode, Positivo: Estabilidade da doença por curto tempo., Negativo: Febre, enjoos, depressão, falhas terapêuticas com progressão da doença.</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aumentar a quantidade de tratamento disponíveis para EM vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 40 mg e Copaxone 40 mg, Positivo: Ambos conseguiram barrar o avanço da doença, Negativo: Ambos apresentam efeitos colaterais que reduzem a qualidade de vida do paciente.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe hoje nenhuma abordagem possível para esta forma, é necessário começar o uso para avaliação mais ampla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento inclusive já está liberado pela Anvisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri e Natalizumabe , Positivo: Tysabri , tive falha terapêutica e Natalizumabe uso atualmente. , Negativo: O que tem de negativo e a falta de medicamento na farmácia as vezes.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A decisão sempre deve ser do médico e do paciente. Se for necessário usar o medicamento em questão, deve estar disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20 mg Natalizumabe 300 mg, Positivo: Natalizumabe: sem efeitos colaterais e infusão mensal , Negativo: Copaxone: falha terapêutica</p>
07/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é a primeira medicação para primária progressiva que hoje não conta com nenhuma abordagem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Apesar de ser injetável é de fácil auto administração, Negativo: Soluções injetáveis diárias, dolorosas e a medicação deve ser guardada em geladeira dificultando viagens e passeios</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes dependem da medicação pra melhora da qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação importante para quem tem doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Efeitos colaterais muito brandos., Negativo: Até agora nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com a EM primariamente progressiva tem pouquíssimas opções de tratamento, a inclusão de uma nova tecnologia seria de uma esperança enorme na vida dessas pessoas. E talvez fosse definitiva para a mudança do curso da doença e redução das incapacidades q avançam muito mais rapidamente em que tem a forma progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BetaferonCopaxoneGilenyaTysabriTecfidera, Positivo: Betaferon - me manteve mais ou menos estavel durante 6 anosCopaxone não tinha muitos efeitos colateraisGilenya via oral Tysabri o melhor de todos, me reestabilizou após surtos sucessivos e não tinha efeitos colaterais.Tecfidera via oral e por enquanto ta funcionando, Negativo: Betaferon efeitos colaterais incapacitantes no dia seguinte à aplicação Copaxone não conseguiu barrar meus surtosGilenya não conseguiu barrar meus surtos e ainda me deixou com refluxo, gastrite e arritmia cardiacaTysabri - sou JCV positivo e não pude usar por mais de 24 aplicações Tecfidera dores de barriga, rubor e queimação</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e fingolimoide, Positivo: Melhoram meus surtos, Negativo: Tive depressão</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneNatalizumabe, Positivo: Copaxone usei 6 mesesNatalizumabe, tive que trocar por um efeito colateral, Negativo: Falha terapêutica</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetado de glatiramer - Copaxone, Positivo: Aplicação fácil mesmo para clientes com.dificuldades motoras., Negativo: Aplicação injetável, conservação em.geladeira, transporte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer medicamento que ajuda no tratamento da EM, é bem-bindo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Reduz a chance de novos surtos, no caso de minha esposa, após o surto inicial, foi o único em 1 ano., Negativo: Tem dias que dói, inchaço no local da aplicação e vermelhidão.</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há muitos casos de pacientes com EM Progressiva que não terão os benefícios desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1b, Positivo: Usei esse medicamento por pouco mais de 10 anos, 2002 até 2013, e a doença progrediu muito pouco, com dificuldades na marcha e desequilíbrio e vem progredindo mais agora com a progressão da doença para EM-Secundária Progressiva. Atualmente utilizo 4 comprimidos por dia de Azatioprina., Negativo: sensação de febre alta após a aplicação da injeção</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer, Positivo: Controle sobre o avanço da doença, qualidade de vida, estabilidade imunológica., Negativo: Rotina de aplicação diária de injeções, reações na pele nos locais da aplicação.</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, Positivo: ainda não temos os resultados , tratamento inicial , Negativo: reações na pele, calafrios e febre no início</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento, já foi aprovado pela ANVISA e fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1B, Acetato de Glatiramer e Fumarato de Dimetila., Positivo: Não obtive bons resultados com o Interferon, então passei a utilizar o Acetato de Glatiramer e tive ótimos resultados por 9 anos. Precisei mudar para o Fumarato de Dimetila. Há 8 anos não tenho novas lesões e nem lesões em atividade., Negativo: Apesar das reações, eles foram bons para mim pois a doença foi estabilizada.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não tenho sequelas nem surtos., Negativo: Efeitos colaterais no início do tratamento: febre, dor no corpo, enjoo e sonolência</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Não tenho sequelas nem novos surtos, Negativo: Efeitos colaterais no início do tratamento: febre, enjoo, dor no corpo e sonolência</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonextecfidera, Positivo: ambos ajudavam a controlar a doença. O tecfidera me adaptei muito bem., Negativo: no avonex: tive falha terapeutica com problemas hepaticos, muita febre e dor nos ossos.tecfidera: só diarreia. mas no geral me faz muito bem.</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é o único medicamento com comprovado efeito benéfico do tratamento da progressão da incapacidade em pacientes com EMPP.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Boa tolerância. Controle da progressão da doença. , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença órfã, sem nenhuma forma de tratamento. Apenas ocrelizumabe mostrou eficácia no controle destes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ocrelizumabe, Positivo: ainda no início do tratamento, boa tolerabilidade e estou observando incapacidade controlada, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Copaxone - nenhum Tecfidera - medicação via oral, Negativo: Copaxone - dores na aplicação e muita fadiga Tecfidera - calor é rubor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora é precisei passar por várias medicações até chegar no natalizunade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxone Natalizonabe, Positivo: Em todos tive surtos, Negativo: Em tudo tive surtos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxoneNatalizonabe, Positivo: Tive surto , Negativo: Tive surtos em um curto intervalo.</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor do medicamento, pois penso que quanto maior a diversidade de opções mais chances de tratamento os pacientes terão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ocrelizumabe no tratamento da esclerose múltipla primária progressiva (EMPP) para que ele seja inserido como tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento fundamental para o tratamento da esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o Ocrelizumabe é a única droga do mundo capaz de tratar a forma primariamente progressiva da esclerose. Ela precisa ser incorporada o quanto antes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e Fingolimode, Positivo: Betainterferona: nenhum.Fingolimode: melhor medicação! Não dá sono nem cansaço, não precisa se picar., Negativo: Betainterferona: dói para aplicar, dá vermelhidão e alergia e deu falha terapêutica.Fingolimode: só coisas positivas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a chance de uma melhor qualidade de vida para os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com corticóides e reabilitação neuromotora. , Positivo: Estabilizar os surtos, no caso da pulsoterapia e melhorar as funções de equilíbrio e mobilidade, no caso da reabilitação. , Negativo: No caso da pulsoterapia, inchaço por todo o corpo.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo não aprovarem a única droga comprovadamente eficaz para um tipo tão agressivo de doença. Meu marido, um jovem de 35 anos está tetraplégico em decorrência da EMPP, tudo porque até hoje não existe nenhum remédio que controle a doença. Mas esse medicamento foi comprovado como eficaz e seria uma forma de pessoas jovens, como ele, continuarem ativas e tendo uma vida social. Não fornecer O ÚNICO medicamento existente para esse tipo de Esclerose é o mesmo que abandonar as pessoas que tem esse diagnóstico. Os pacientes de EMPP já são negligenciados no PCDT de esclerose múltipla. Pessoas com EMPP morrem muito jovens em decorrência das perdas funcionais que a doença acomete. Negar o medicamento é o mesmo que deixar morrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu esposo está fazendo o uso desse medicamento atualmente. Fez apenas uma dose. É a nossa última esperança de que ele continue tendo uma vida. , Positivo: Ele está tetraplégico em decorrência da EMPP. Após a primeira dose ele teve uma melhora no sintoma da espasticidade, e isso já facilitou alguns movimentos. Esperamos que com as próximas doses o ganho seja maior. , Negativo: Não houve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tenho EMRR e já usei todos os interferons. Meu esposo, que tem EMPP tomou todos os interferons e o Natalizumabe., Positivo: Todos os medicamentos de EMRR utilizados por ele para EMPP não apresentaram nenhum benefício., Negativo: Todos os medicamentos de EMRR utilizados por ele para EMPP causaram efeitos colaterais como dores de cabeça, febre e fraqueza.</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a oportunidade dos portadores da doença terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, este medicamento e o unico para empp de meu marido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumabe, tecfidera, copaxone e outros, Positivo: sem efeitos positivos, Negativo: TODOS IMAGINAVEIS</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o Ocrelizumabe os portadores de EMPP estão órfão de tratamento medicamentoso, a doença avança a cada dia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Melhora do formigamento e dormência, Negativo: Não houve reação adversa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: Sem efeito positivo, Negativo: Não houve</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA. As pessoas diagnosticadas com EM tem direito a uma vida digna, independentee com qualidade. Cada vez mais os novos medicamentos tem se mostrado mais eficazes a longo prazo, dando condições da pessoa ter uma vida com qualidade. E todos tem direito a isso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrelizumab, Positivo: Qualidade de vida, perspectiva futura, controle de surtos, Negativo: Ainda não teve.</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 44mcg, Fingolimode, Positivo: Betainterferona 1a 44mcg: não tive novos surtos.Fingolimode: não tive novos surtos, sem efeitos colaterais visíveis, é comprimido., Negativo: Betainterferona 1a 44mcg: Injetável, aplicação 3x por semana e ficava muito mal em todas as aplicações, vindo me recuperar apenas no final da tarde do dia seguinte. Utilizei por mais de 1 ano e os efeitos colaterais não passaram.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Pulsoterapia, Negativo: Copaxone era pra frear a doença e não cumpriu o prometido. Hoje, estou numa cadeira de rodas.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex - betainterferona 1a, Positivo: controle de lesões e novas lesões ativas, Negativo: tontura, dor de cabeça, gripe forte, enjoos, fadiga extrema, formigamento</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, tecfidera, avonex, Positivo: melhora dos sintomas, Negativo: sem efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante termos mais opções de medicamentos para tratar a esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: O copaxone não me trouxe reações adversas. , Negativo: O efeito negativo do Copaxone é ser aplicado diariamente</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento ajuda e muito a conter a doença EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe: Beta-interferon, Positivo: Longa duração, Negativo: Os demais são mais fracos</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PORTADOR DE EMPP E ESTA É A ÚNICA CHANCE QUE TENHO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: VÁRIOS PARA EMRR E NADA DEU EFEITO, Positivo: SO PIREI, Negativo: TODOS POSSIVEISHOJE TENHO DIFICULDADE PARA ANDAR , FALAR ESCREVER E TUDO MAIS</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Estacionou evolução da doença agressiva e melhora da fadiga., Negativo: Efeito colateral como náuseas.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe nenhum outro medicamento indicado para EMPP. O Ocrevus é indicado. Sou a favor, como paciente, que exista medicação específica ao meu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente utilizo Rebif (betainterferona 1a)., Positivo: Estou com a progressão da doença estacionada., Negativo: Presença de roxos em raras aplicações, e, as manchas persistem por pelo menos 15 dias! Não houve regressão das sequelas apresentadas apenas estacionada da doença (o que já é um bom começo).As vezes, tem falta do medicamento, o que atrapalha continuidade do tratamento sem interrupções.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 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>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferon e natalizumabe, Positivo: estagnação da doença por certo período de tempo, Negativo: efeitos colaterais, periodicidade da medicação e falha terapêutica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento já aprovado pela Anvisa. fortalece o Arsenal terapêutico ampliar o Arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o protocolo Clínico de esclerose múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A esclerose múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e por isso devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras E eficazes e essa medicação já foi aprovada pela ANVISA O que seria uma boa opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimoide e copaxone, Positivo: Nenhuma lesão ou surto com uso dele, Negativo: Pulso fraco somente</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de esclerose múltipla e o acesso à medicação atual deve ser incorporado para que possamos continuar a ter uma vida que nos permita continuar a ter autonomia e que a doença não nos faça ficar inválidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, natalizumabe, acetato de glatiramer , Positivo: Todos os três medicamentos estão apresentando falha terapeutica, Negativo: Aumento de lesões, inchaço e aumento de fadiga</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de Fingolimode (Gilenya), Positivo: melhora e diminuição de alguns sintomas e lesões existentes. Controle da atividade e surtos da doença., Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (Interferon Beta 1a), Positivo: Controle da doença durante 10 anos., Negativo: Efeitos comuns a medicação em questão (febre, mal estar, dor de cabeça, cansaço após a aplicação).</p>
10/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante incluir esse medicamento pois é o primeiro a tratar a esclerose multipla primaria progressiva e esclerose multipla remitente recorrente sendo a esperança para a melhora principalmente para pacientes EMPP .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Impedir a progressão da EM , Negativo: Dor no local da aplicação,vermelhidão,coceira</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é necessário para o tratamento, se não temos condição de bancar a medicação, o governo tem a obrigação de assumir. Pagamos impostos... inss... e demais "oobrigações" em dia, temos que ter algum retorno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-interferonCopaxoneNatalisumabe., Positivo: Enquanto meu organismo aceitou fiquei com a doença estacionada. Após falhas terapêuticas tive que ir trocando os medicamentos. , Negativo: Interferon- 6 anos de uso. Depois tive muitos surtos e teve que trocar.Copaxone - Meu organismo não adaptou. Falha terapêutica acentuada.Natalisumabe- Tenho jc positivo. Só pode usar no máximo 2anos. Jc aumentou e tive que parar.</p>
09/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é a única forma de se combater a doença, proporcionando melhora na qualidade de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Sem efeitos colaterais., Negativo: Por enquanto nenhum.</p>
10/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois esta medicação é a única desenvolvida para tratamento da esclerose múltipla primaria progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg e Tecfidera, Positivo: Ambos contribuíram para que eu continuasse em remissão dos surtos., Negativo: Copaxone 20mg: dor à aplicação, edema e lipodistrofiaTecfidera: rash cutâneo, sintomas gastrointestinais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o medicamento é a única forma para tratar a forma progressiva da doença e é mais uma possibilidade para tratar a forma remitente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois o medicamento se mostra eficiente no tratamento da forma progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapeutico. Ampliar o arsenal terapeutico é medida necessaria para atualizar o protocolo clinico de esclerose multipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A oferta de variados medicamentos, comprovadamente eficientes, é sempre útil para o tratamento da EM, dando opção ao médico que acompanha o paciente, ferramentas de auxílio ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Fingolimode, Positivo: O Fingolimode, desde que iniciei o tratamento, não apresentou nenhuma intercorrência que pude associar ao mesmo., Negativo: Interferons, medicação que não me adaptei, trazendo muito desconforto após aplicação, febre, tremores, indisposição, fazendo com que solicitasse ao médico outro tratamento, pois, com essas medicações não continuaria.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O desenvolvimento da esclerose múltipla é peculiar em cada indivíduo e o Brasil possui prevalência da doença distinta dos demais países, por ter ocorrido aqui uma miscigenação racial - fato este, constatado em pesquisas científicas do Projeto Atlântico Sul.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu preciso do Ocrelizumabe pois minha esclerose é progressiva primária e não há nenhuma outra medicação pra progressiva primária no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou fazendo uso do Ocrelizumabe, porque todas as outras deram falha terapêutica para o meu caso., Positivo: Ocrelizumabe não tem efeitos colaterais., Negativo: Interferon: febre, dor no corpo e cabeça.Fingolimode: dor nas costas, sensibilidade cutânea, náuseas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Fingolimode., Positivo: Positivos não houve., Negativo: Os descritos acima e consequente piora devido a falha terapêutica.</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação preliminar da CONITEC foi NÃO favorável à proposta de incorporação do ocrelizumabe no tratamento das formas recorrentes de esclerose múltipla (EMR). Você concorda?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com doenças incuráveis precisam ter acesso aos mais novos tipos de medicamentos fruto de longas pesquisas e que podem trazer mais qualidade de vida e diminuir o progresso da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Diminuição do progresso da doença e aumento de qualidade de vida, Negativo: Poucos efeitos colaterais controlados com analgesico.</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda medicação que possa ajudar ao paciente, deve ser disponibilizado pelo SUS. é dever do estado e direito de todos; é constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo não permitir o tratamento de pacientes com EMPP com medicações mais eficientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera (atual), Positivo: Copaxone. O efeito positivo foi em controlar a evolução da doença.Tecfidera. O efeito positivo foi o ganho de qualidade de vida ao me ver livre das injeções diárias de copaxone e tomar uma medicação sem sentir dor e com melhor eficiência., Negativo: Copaxone. Dor da injeção para uso da medicação. Perda de eficiência ou falta de adesão ao longo do tempo.Tecfidera. Calor intenso no rosto após o uso da medicação, quando administrada em jejum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único medicamento reconhecido internacionalmente para obtratamento da esclerose múltipla da forma progressiva</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Copaxone e Tecfidera , Positivo: Ambos os medicamentos impedem os surtos da esclerose múltipla do tipo remitente recorrente , Negativo: Copaxone tem pouca eficácia perto do Tecfidera. O Tecfidera dá muito problema de sensação de calor e rubor</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Tecfidera , Positivo: Tecfidera e Copaxone impedem os surtos da esclerose múltipla do tipo remitente recorrente , Negativo: Copaxone tem pouca eficácia perto do Tecfidera. O Tecfidera dá muito problema de sensação de calor e rubor</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento, por mais caro que seja, será aplicado em um pequeno grupo de pacientes e não acarretará tão grande despesa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente, e em conjunto com meu médico, deveria ter o direito de escolher melhor tratamento para mim, qto mais opções, melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Aplicação semanal , Negativo: Aplicação somente nas pernas</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos aqueles que nessecitam do tratamento devem ser beneficiado,pós pagamos muitos impostos,isso não deveria nem ser questionado é questão de sobrevivência é dever público garantir a saúde pra todos..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo porque é fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente que pode ajudar esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Betainterferona.Tecfidera., Positivo: Avonex - Controle da doença, segurança com o tratamento.Tecfidera - Controle da doença, segurança com o tratamento, boa qualidade de vida., Negativo: Avonex - Reações após a aplicação.Tecfidera - Não tem efeitos negativos até agora no meu tratamento.</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é o único remédio para essa doença.E o tratamento é caríssimo ! Incompatível a realidade econômica de um portador de esclerose que não consegue trabalhar com a doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu já fiz transplante de célula tronco e nos últimos 2 anos tenho passado muito mal e o meu médico me receitou o ocrevuz pois é o único que posso tomar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: beta-interferon, rebif 22 e rebif 44, Positivo: Nenhum , Negativo: Febre, falta de ar e dor no corpo inteiro.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de célula tronco., Positivo: Durante 5 anos parecia que não tinha nada. , Negativo: Depois dos 5 anos comecei a retroceder a doença.</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Ainda em inicio de tratamento, Negativo: Ainda em inicio de tratamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se trata da única droga disponível para o tratamento da forma progressiva, sem qualquer substituto. Seu uso retarda de forma significativa a progressão da incapacidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a inclusão desse novo medicamento já aprovado pela ANVISA é de extrema necessidade para atualizar o PROTOCOLO CLINICO DE ESCLEROSE MULTIPLA, permitindo maiores possibilidades de tratamento. O OCRELIZUMABE se apresenta como uma opção segura e eficaz para medico e pacientes optarem dependendo dos diferentes tipos em especial EMPP que é o meu caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pulsoterapia (base solumedrol) e metrotexato e azatioprina, Positivo: pulsoterapia foi eficiente somente nas 3 primeiras aplicações. após a 4a. nenhum beneficio.metrotexato e azatioprina podem ter estancado um pouco a progressão da doença mas nos ultimos 5 anos nenhum efeito positivo, Negativo: pulsoterapia - aumento do indice glicêmico, sendo que na 4a. aplicação houve uma elevação sem regressão após a suspensão metrotexato e azatioprina - nenhum efeito benéfico e queda da minha imunidade</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEU IRMAO DE 40 ANOS, PAI DE 3 CRIANÇAS É PORTADOR DE EMPP E JA PASSOU POR TODOS OS TRATAMENTOS EXISTENTES RESTANDO APENAS ESSE QUE É INDICADO PELO MEDICO COMO ULTIMA ALTERNATIVA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, MEU AMIGO DE 40 ANOS PAI DE 3 FILHOS É PORTADOR DE EMPP E JA PASSOI POR TODOS OS TRABTAMENTOS EXISTENTES RESTANDO APENAS ESSE COMO ÚLTILMA ALTERNATIVA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O desenvolvimento da esclerose múltipla é peculiar em cada indivíduo e o Brasil possui prevalência da doença distinta dos demais países, por ter ocorrido aqui uma miscigenação racial - fato este, constatado em pesquisas científicas do Projeto Atlântico Sul.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Tysabri , Positivo: Avonex: Não teveTysabri: Redução de surtos , Negativo: Avonex: febre e dor no corpoTysabri: nao possui</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Betainterferona.Tecfidera., Positivo: Avonex - Controle da doença, segurança com o tratamento.Tecfidera - Controle da doença, segurança com o tratamento, boa qualidade de vida., Negativo: Avonex - Reações após a aplicação.Tecfidera - Não tem efeitos negativos até agora no meu tratamento.</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Betainterferona.Tecfidera., Positivo: Avonex - Controle da doença, segurança com o tratamento.Tecfidera - Controle da doença, segurança com o tratamento, boa qualidade de vida., Negativo: Avonex - Reações após a aplicação.Tecfidera - Não tem efeitos negativos até agora no meu tratamento.</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Gilyenia, Positivo: Copaxone- me adaptei ao remédio, tinha poucos efeitos colaterais. Gilyenia- me adaptei bem ao remédio e os sintomas que ainda persistiam desapareceram praticamente por completo , como os espasmos, dormência e a "falha"/problema na marcha ao caminhar no calor., Negativo: Copaxone- Ainda sentia algum sintomas de forma persistente como espasmos, dormência e "falha"/problema na marcha ao caminhar no calor. Fazer uma injeção por dia era muito desconfortável, a área da injeção sempre ficava dolorida por 24 horas. Gilyenia- imunidade baixa, herpes zoster mais frequente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Betainterferona.Tecfidera., Positivo: Avonex - Controle da doença, segurança com o tratamento.Tecfidera - Controle da doença, segurança com o tratamento, boa qualidade de vida., Negativo: Avonex - Reações após a aplicação.Tecfidera - Não tem efeitos negativos até agora no meu tratamento.</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EMPP é uma das formas mais graves da doença e necessita da intervenção célere e puntual de medição eficaz. Essa nova medicação já foi aprovada pelo FDA americano e é bastante eficaz para retardar a progressão da doença. O alto custo não pode ser motivo de parecer desfavorável e deve ser rejeitado, com a absorção pelo SUS dessa nova medicação primordial para a qualidade de vida dos portadores da EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O desenvolvimento da esclerose múltipla é peculiar em cada indivíduo e o Brasil possui prevalência da doença distinta dos demais países, por ter ocorrido aqui uma miscigenação racial - fato este, constatado em pesquisas científicas do Projeto Atlântico Sul._</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Levo uma vida normal com Avonex so fiquei com a sequela de parestesia nos pés , Negativo: Dor no corpo efeito gripe as vezes</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação já foi aprovada pela AVISA e em outros países ela tem sido bem aceita no tratamento das pessoas com Esclerose e e o número de benefícios aos paciente são grandes e positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ribf 44mcg ,natalizumab, Fingolimode. No começo meu corpo até aceitou bem sem contar os efeitos colaterais que são horríveis ,mas depous de um certo tempo parece que se torna água com açúcar.E novis surtos e novas sequelas, Positivo: Diminuíram o número de surtos no começo. , Negativo: Ribf; muitos efeitos colaterais, Natalizumab; surtos depois de algumas doses, Fingolimode;no meu tratamento um passo para trás.por ã ter uma medicação mais forte que o natalizumab para ã dizerñque ã estou tomando nada.</p>
09/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento importante para os pacientes em melhor qualidade de vida e recuperação sem sequelas tardias sendo essencial pois quanto antes for tratado melhor é excelente e ser implementado no SUS onde podé ter grandes avanços tecnológicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, se temos pacientes no Brasil que demandam a medicação mais eficaz para cada caso, serei favorável ao tratamento, pois somos bastante diferentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: apenas acetato de glatirâmer., Positivo: estabilidadee controle da doença, EM., Negativo: dor local, ardência, falta de ar</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós na condição de portadores de uma doença rara e crônica como a Esclerose Multipla temos o direito de ter escolhas e oportunidades no tratamento, já que o medicamento pode contribuir para bem estar do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Fingolimoide , Positivo: Evitar surtos, , Negativo: Dores de cabeça e intestino preso além de outros efeitos colaterais</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus (ocrelizumabe)., Positivo: Melhoria na qualidade de vida, controle dos surtos, melhor perspectiva de vida., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ocrelizumabe é uma medicação importante para os pacientes com EMPP.Sim. Tomo Acetato de glatiramer 20mg. Possuo EMRR mas acredito que os pacientes com EMPP não possuem opções de tratamento sendo enrijecido pelas linhas de tratamento do protocolo e não pelo nível de inflamação da doença pois perdem tempo utilizando medicamentos de 1a linha quando poderiam ter acesso a medicação mais eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim. Tomo Acetato de glatiramer 20mg. Possuo EMRR mas acredito que os pacientes com EMPP não possuem opções de tratamento sendo enrijecido pelas linhas de tratamento do protocolo e não pelo nível de inflamação da doença pois perdem tempo utilizando medicamentos de 1a linha quando poderiam ter acesso a medicação mais eficaz., Positivo: Estou sem surto há 7 meses., Negativo: Não os tenho.</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Permite conviver melhor com a doença, reduzindo surtos, Negativo: Ser injeções diárias</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho EM tipo Primaria Progressiva, e o remédio recomendado é o "ocrelizumabe"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferon, natalizumab, Fingolimod, Positivo: nenhum., Negativo: mal estar em todos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é alternativa para o tratamento das formas progressivas da esclerose múltipla e também uma outra possibilidade para as demais formas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação, comprovadamente, pode nos ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aubagio, Betainterferona, Tecfidera e Natalizumabe., Positivo: Só tiver efeitos positivos com o Natalizumabe. Diminuição das dores e sequelas e também um pouco mais de disposição., Negativo: Todos referentes a esclerose múltipla.</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe precisa ser incorporado com urgência pois é o único medicamento que estabiliza a EM progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ocrevus é a única medicação no caso de esclerose múltipla primariamente progressiva. Antes do Ocrevus não existia nenhum remédio para tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus. , Positivo: Melhora na força e equilíbrio., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferona 1a e 1b, acetato de glatiramer e fingolimode, Positivo: Estabilidade da doença a curto prazo., Negativo: Depressão, febre, enjoo etc.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento com ocrelizumabe e o indicado para a forma primaria progressiva da EM, portanto, e necessario que os pacientes acometidos por esta forma da EM tenham a possibilidade de minimizar os efeitos causados pela doenca atraves do tratamento com essa medicacao ja aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta InterferomFingolimode , Positivo: Diminuição surtos esclerose múltipla , Negativo: Enjoo, febre e náuseas nas primeiras semanas de uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode Beta Interferon, Positivo: Os medicamentos tiveram efeito em relação a surtos de esclerose múltipla. , Negativo: Enjoo</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único tratamento disponível para tratar está forma de doença, está fundamentado pelo estudo oratorio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Unico medicamento para pacidnte com em progressiva primaria. Não há outras opções, é a unica esperança de retardamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Avonex., Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Efeitos colaterais, espasmos, tonturas, náuseas e vômitos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois este medicamento é muito importante para o tratamento da Esclerose Múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Até agora sem nenhum problema , Negativo: Nenhum</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é importante para o tratamento da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Tudo bem até agora., Negativo: Nenhum</p>
08/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A palavra chama-se EMPATIA. Sem mais a acrescentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatirâmer, Positivo: Poucos efeitos colaterais (só na área da punção). Estabilização da doença , Negativo: Punção diária. Inconveniente transporte e acondicionamento.</p>
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu marido tem Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva e toma o medicamento ocrelizumabe, e com este medicamento ele teve melhora em todos os quesitos como equilíbrio, tonteira, espasmos e visão turva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ndn</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho esclerose múltipla, tomo este medicamento o que levou minha melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Este foi o primeiro medicamento que tive acesso, pois os outro não fariam efeito positivo na minha melhora, pois estava muito avançado., Positivo: melhorou minha tonteira, melhorou meu equilíbrio, não tenho mais espasmos e tenho uma excelente qualidade de vida., Negativo: tomando o ocrelizumabe, não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe precisa ser incorporado aos medicamentos de primeira linha pois é o único medicamento para estabilizar a EM Progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferon, Positivo: não observado, Negativo: Efeitos colaterais inviabilizaram a continuidade do tratamento.</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim nós estamos muito carreta de atendimento nessa área e é fundamental a inclusão do ocrelizumabe pois a medição atualmente desponivel no Brasil para o tratamento da EM do tipo progressiva primária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A população de baixa renda precisa muito desse tratamento , ja tive parente bem próxima que morreu devido essa doença, e tenho amiga em tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a saude, principalmente as de custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a saude, principalmente as de custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo trabalhos publicados e experiência de serviços internacionalmente renomados e conhecidos Ocrelizumabe é a única medicação que tem resposta em EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A forma primária progressiva da doença Esclerose Múltipla é mais grave e até pouco tempo atrás não havia nenhum tratamento disponível. O paciente evoluía até a incapacidade. Mas agora a medicação Ocrelizumabe reúne dados científicos com eficácia e segurança, além de trazer qualidade de vida ao paciente e mantê-lo ativo em sociedade, pois a melhora é significativa. Está aprovado pela Anvisa e órgãos internacionais, muitos pacientes já em tratamento nos outros países.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amigo que utiliza a medicação Ocrelizumabe , Positivo: Melhora na qualidade de vida, melhora na cognição e movimento de braços (antes não comia sozinho, não penteava os cabelos sozinho). Melhora na fala. Diminuição da fadiga., Negativo: Não houve efeitos adversos.</p> <p>3ª - Não</p>
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A forma primária progressiva da doença Esclerose Múltipla é mais grave e até pouco tempo atrás não havia nenhum tratamento disponível. O paciente evoluía até a incapacidade. Mas agora a medicação Ocrelizumabe reúne dados científicos com eficácia e segurança, além de trazer qualidade de vida ao paciente e mantê-lo ativo em sociedade, pois a melhora é significativa. Está aprovado pela Anvisa e órgãos internacionais, muitos pacientes já em tratamento nos outros países.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amigo que utiliza a medicação Ocrelizumabe , Positivo: Melhora na qualidade de vida, melhora na cognição e movimento de braços (antes não comia sozinho, não penteava os cabelos sozinho). Melhora na fala. Diminuição da fadiga., Negativo: Não houve efeitos adversos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único medicamento que está comprovado melhorar a qualidade de vida do paciente e atrasar a progressão da doença que é devastadora, incapacitando o paciente desde o início.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramerFingolimode, Positivo: Glatiramer/ Por 7 anos sem surtos incapacitantes. Fingolimode/ Por quase 3 anos sem surtos, sem progressão da doença, não aumentou nada de incapacidade., Negativo: Glatiramer/ Dor no local da aplicação.Fingolimode/ Por ser imunossupressor, ficar mais atento a infecções.</p>
26/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E a única medicação hj com indicação para tratamento dessa forma de apresentação da EMPP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumab, Positivo: Medicamento lentifica a progressão da doença, Negativo: Nao o servei efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os imunomoduladores existentes, Positivo: Nenhum, Negativo: Negativos nenhum mas não atuaram nessa forma da EM</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia , Positivo: Melhora nos sintomas , Negativo: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário ampliar as opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos disponíveis ainda nao são satisfatórios para alguns pacientes, ou seja ,não estão segurando os surtos de forma eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta , glatiramer e atual natalizumabe., Positivo: Seguraram surtos por um período. , Negativo: Não estão fazendo efeito.Falha terapêutica.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento que tenha apresentado resultado positivo para o tratamento da patologia deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de GlatiramerSolumedrol, Positivo: Faz com que a patologia fique estabilizada, Negativo: Surtos com sequelas</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação do ocrelizumabe para os tratamentos de pessoas com esclerose múltipla, que já passaram por outras medicações e só obtiveram melhora com esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 mcg (Betainterferona), Positivo: Melhora dos sintomas sentidos no início da doença, no meu caso na parte de coordenação motora e equilíbrio., Negativo: Efeito negativo são os efeitos colaterais indesejáveis como os sintomas gripais, que deixam com o corpo dolorido nos músculos e articulações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/02/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ñ conheço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex e copaxone, Positivo: não tive surtos, Negativo: avonex ñ me dei bemafetou minha visão esquerda.</p>
23/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ÚNICA MEDICAÇÃO POSSÍVEL PARA A CONDIÇÃO PROGRESSIVA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REBIF 44 / GYLENIA / NATALLIZUMABE, Positivo: REBIF 44 SEGUROU OS SURTOS DURANTE 15 ANOSGYLENIA - POUCOS EFEITOS COLATERAISNATALIZUMABE - POUCOS EFEITOS COLATERAIS, Negativo: REBIF 44 - MUITOS EFEITOS COLATERAISGYLENIA - MUITAS FALTAS CONSTANTESNATALIZUMABE - POSSÍVEIS PROBLEMAS NO FÍGADO</p>
23/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós, portadores dessa doença tão difícil, precisamos de mais auxílio no tratamento e prevenção da mesma. Essa medicação em questão irá nos ajudar a ter uma vida mais acessível, mais confortável. Portanto, deve ser liberado!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Gylenia, Positivo: Avonex: tratamento fez efeito durante 3 anos.Gylenia: Por ser comprimido, tornou a vida mais facil., Negativo: Avonex: por ser injetável intramuscular, era mais dolorido o tratamento.Gylenia: não foi eficaz para o meu caso.</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No meu ponto de vista essa medicação poderá ajudar muitos pacientes , aqueles que talvez até o momento não se adaptaram com outras médica oeste , fora o benefício que poderá gerar ao paciente que tem alguma sequela , poderá ser revertida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1b , rebiff vou tomar fingolimoide, Positivo: Graças a Deus não me deu surto , Negativo: Dores de cabeça após aplicacao até o dia seguinte , dores nos locais aplicados .</p>
03/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apear de entender o alto custo daa medicacao, uma vez que ela se coloca como o unico tratamento comprovadamente eficaz contra EMPP, ele deve ser oferecido aos pacientes que possam se beneficiar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumab, Positivo: Facil infusao, paciente nao apresentou efeitos colaterais durante o procedimento. Ja acompanhei o dia 1 e o 15, sem nenhuma intercorencia. Paciente com bom aceite, ainda aguardamos acompanhar a taxa de progressao da doenca apos a medicacao., Negativo: Até o momento, o custo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os produtos autorizados para tratamento de Esclerose Multipla, Positivo: De forma simplificada, cada tratamento tem sua eficacia e seu perfil de seguranca. Felizmente, atualmente temos mais opcoes para individualizar o tratamento de acordo com o perfil de paciente e a agressividade da doenca. Apesar do protocolo enraizado do pcdt, Negativo: Imunosupessao de forma geral e suas consequencias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é a única disponível para essa forma e com ótimos resultados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma, Positivo: É a única medicação para EMPP., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebif 44GilenyaRituximabe , Positivo: Avonex: é aplicado uma vez na semana.Rebif 44: não tem efeitos colaterais.Gylenia: é em comprimidos e não tem efeitos colaterais. Rituximabe: é aplicado de seis em seis meses e não tem efeitos colaterais., Negativo: Avonex: é injeção intra muscular e tem efeitos colaterais que se parecem com uma gripe muito forte. Rebif 44: é injeção subcutânea e aplicado três vezes na semana.</p>
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado, garantido por constituição dar condições de tratamento adequadas a população, sendo o ocrelizumabe o único medicamentos que se mostra eficaz no tratamento da Esclerose Múltipla do tipo Progressiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, único medicamento que se mostra eficiente no retardo e avanço da doença., Positivo: Retardo do avanço da doença., Negativo: Sem efeitos negativos significativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif, Positivo: Não apresenta melhoras., Negativo: Não apresentou efeitos negativos significativos.</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e preciso dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tekfedera, Positivo: Não tive nenhum efeito positivo, Negativo: Um não fez efeito e o outro me deu uma ussera no estômago</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, copaxone, Positivo: Não obtive sucesso, Negativo: Nenhum</p>
24/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer medicamento que tenha a possibilidade de melhorar a vida do paciente deve ser liberado e a critério médico ser utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tisabri, Rebiff 44, Gilenia, Positivo: Em cada fase da doença houve retardo no avanço, Negativo: Calafrios, vertigens, entre outros</p>
24/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário que as pessoas com EMPP tenham a oportunidade de experimentar este medicamento para melhorar a qualidade de vida e evitar surtos e sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Há oito anos com este medicamento, efeitos colaterais só no início. Detalhe minha Esclerose Múltipla é EMRR, Negativo: Para mim nenhum, para muitos outros pacientes houve falha terapêutica, cada caso é um caso.</p>
24/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve aumentar o leque de medicamentos para tal patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro, Positivo: Ajudava no tratamento , Negativo: Náuseas, vômitos, febre, mas estar, dores no corpo, surto</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e tecfidera, Positivo: Doença estabilizou , Negativo: Alguns efeitos colaterais simples</p>
22/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, POR SE TRATAR DE UMA MEDICAÇÃO MUITO FORTE, NAO É RECOMENDADO USO EM PACIENTES RECORRENTES</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: POR SER PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO JA TIVE CONTATO COM PACIENTES QUE JÁ SE UTILIZARAM DESTE MEDICAMENTO, POREM DE 20 MG, Positivo: BONS RESULTADOS NA MAIORIA DOS PACIENTES QUE SE UTILIZAM , Negativo: DIFICULDADES POR SE TRATAR DE UMA DROGA INJETÁVEL, TODOS OS DIAS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: POR SER PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO JA TIVE CONTATO COM PACIENTES QUE JÁ SE UTILIZARAM DE PRATICAMENTE TODAS AS DROGAS DISPONIVEIS, Positivo: POR SER PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO JA TIVE CONTATO COM PACIENTES QUE JÁ SE UTILIZARAM DE PRATICAMENTE TODAS AS DROGAS DISPONIVEIS, Negativo: POR SER PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO JA TIVE CONTATO COM PACIENTES QUE JÁ SE UTILIZARAM DE PRATICAMENTE TODAS AS DROGAS DISPONIVEIS</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando que este é o primeiro medicamento para tratar a esclerose múltipla primária progressiva, é necessário que seja inserido no protocolo, já que esses pacientes estão inválidos por não poderem tentar um tratamento,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A e Acetato de Glatirâmer, Positivo: Com estes medicamentos tive a oportunidade de amenizar os surtos que tive da esclerose múltipla., Negativo: Meu organismo não reagiu muito bem ao primeiro, depois de 4 anos de uso foi considerada falha terapêutica. Mas o segundo estabilizou minha doença e trouxe melhor qualidade de vida devido aos efeitos colaterais quase imperceptíveis.</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós da Associação Mineira de Apoio a Portadores de Esclerose Múltipla, consideramos absurda a não incorporação do Ocrelizumabe no PCDT, considerando que este é o único medicamento disponível para tratamento da esclerose múltipla primária progressiva. Muitos pacientes em Minas Gerais estavam aguardando esta incorporação, que, se não for feita, induzirá à judicialização da medicação, onerando ainda mais o Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona, Glatirâmer, Natalizumabe, Alemtuzumabe, Positivo: No momento oportuno, todos foram eficazes e atenderam a proposta., Negativo: Assim como qualquer medicamento, todos possuem efeitos colaterais, mas são toleráveis diante o benefício alcançado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alternativa de tratamento para falga terapêutica dos demais medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: acetato de glatirâmer e fingolimode, Positivo: Deram entrada ao tratamento e reduziram os surtos iniciais, Negativo: Paciente entrou em falga terapeutica</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio configura a únua alternativa em razão da falha dos medicamentos anteriores para este tipo de esclerose</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer e fingolimode, Positivo: No inicio houve bom resultado mas depois não teve mais efeito., Negativo: Aprsentaram falha terapeutica</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um medicamento muito importante para quem não teve reação com os medicamentos convencionais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 1ano e meioNatalizumabe 1 ano e 11 meses, Positivo: Nenhum, Negativo: A EM só progrediu e hj não consigo nem andar sem apoio</p>
05/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq é um remédido super essencial para nós que temos EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Para mim ele foi muito bom, mas tive que parar., Negativo: Não tive</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer nova tecnologia DEVE SER INCORPORADA, visto que cada organismo responde diferentemente de acordo com o tratamento, por isso a necessidade de haver mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei alguns medicamentos para Esclerose Múltipla, como fingolimode (que é o que uso atualmente) e outros que não lembro os nomes. Minha EM é secundária progressiva e tenho me sentido bem com o medicamento que utilizo, mas sei que qualquer nova tecnologia incorporada ao SUS é benéfica, afinal cada pessoa com EM tem as suas especificidades., Positivo: Com o medicamento que utilizo atualmente me sinto muito bem, afinal não tenho surtos há mais de dois anos. Com os outros medicamentos que usei, jamais notei qualquer melhora., Negativo: O único ponto negativo que enxergo atualmente no medicamento que uso é a embalagem ter sido trocada, de modo que conseguir lembrar se já tomei no dia é um pouco mais difícil. Todos os outros tinham o "problema" de serem injetáveis e a maioria deles sequer apresentava melhoras clínicas em mim.</p>
02/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como droga órfã, o ocrelizumabe mostrou um efeito significativo e não modesto como conclui a recomendação; 30% de estabilidade em pacientes cuja doença não tem quaisquer outras opções terapêuticas está longe de ser um resultado modesto. A 20 anos a CONITEC aprovou a incorporação do Interferon com resultados similares..., mas que no mundo real mostraram ser bem diferentes dos estudos pivotais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe em infusão venosa, Positivo: Estabilização do processo progressivo, melhora funcional em membros superiores em pacientes com a forma não ativa progressiva (Lublin 2014), não responsivos a Interferon, natalizumabe e fingolimod, Negativo: Todos os medicamentos prévios falharam em sustar a progressão da doença, medida pelo EDSS, principalmente no que toca a funcionalidade dos membros superiores</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1A, Interferon beta 1B, acetato de glatiramer, fingolimode, natalizumabe, teriflunomida, metotrexate, ciclofosfamida e azatioprina, Positivo: Estabilização do processo inflamatório medido por surtos clínicos e/ou atividade à imagem, sobretudo nas fases iniciais da doença e principalmente em pacientes com a forma ativa, Negativo: Nenhum benefício no controle da progressão da doença medida pelo EDSS, pelo 25-FWT, pelo 9-HPT ou pelo MSFC</p>
03/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP) é uma doença sem tratamento e o surgimento de um medicamento com resultados positivos num estudo fase 3 (Montalban et al. 2017, NEJM) traz grande esperança para familiares e pacientes acometidos por esta doença. O estudo foi muito bem desenhado, aplicado e os resultados foram publicados numa das revistas de maior prestígio no mundo, o New England of Medicine. Porém, o estudo deixa claro que o ocrelizumabe beneficia uma subpopulação de pacientes com EMPP, justamente, a que foi incluída no estudo: pacientes entre 18 e 55 anos de idade, com diagnóstico de EM-PP confirmado de acordo com o critério de McDonald de 2010, com escore de EDSS entre 3,0 e 6,5, uma pontuação de pelo menos 2,0 na escala de Sistemas Funcionais para o sistema piramidal para achados na extremidade inferior, e duração da doença menor que 15 anos para aqueles com um EDSS maior que 5,0 ou menor que 10 anos para aqueles com EDSS de 5,0 ou menos. O relatório de recomendação da CONITEC indica que o ocrelizumabe não seria custo efetivo para o uso universal de todos os pacientes com EMPP e por isso, recomendou a não incorporação. Como especialista em neuroimunologia, acredito que o CONITEC deveria permitir o uso do ocrelizumabe para os pacientes com o perfil do estudo de fase 3, assim como fez o CADTH do Canadá, que recomendou o reembolso do ocrelizumabe para pacientes adultos com EM-PP com atividade da doença, que estejam sob cuidados médicos de um especialista com experiência em EM. Não existem dúvidas sobre a eficácia do Ocrelizumabe para tratar este subgrupo de pacientes com EMPP, assim como pacientes com EM surto remissão. Quanto a segurança, as drogas depletoras de anti-CD20 já estão aprovadas e em uso no mercado desde 1997 (aprovada pelo FDA), com o Rituximabe (Mabthera) para tratar linfoma/ leucemia de células B e doenças autoimunes, com um bom perfil de segurança. Não existe qualquer relação causal com cânceres relatados esporadicamente nos estudos OPERA/ ORATORIO e por isso, não existe nenhuma indicação em bula ou suspeita na literatura internacional de risco aumentado de neoplasias associadas ao Ocrelizumabe ou qualquer outro anticorpo anti-CD20 até o momento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumab, Positivo: Frequência de administração: 1x a cada 6 meses; até o momento, não existem parâmetros laboratoriais para acompanhar após a infusão; Única terapia eficaz disponível para um subgrupo de pacientes com EMPP. , Negativo: Administração venosa, necessitando de local apropriado (hospital dia ou centro de infusão) para administração. Custo ainda alto. Ainda não é uma terapia curativa.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2019	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP) é uma doença sem tratamento e o surgimento de um medicamento com resultados positivos num estudo fase 3 (Montalban et al. 2017, NEJM) traz grande esperança para familiares e pacientes acometidos por esta doença. O estudo foi muito bem desenhado, aplicado e os resultados foram publicados numa das revistas de maior prestígio no mundo, o New England of Medicine. Porém, o estudo deixa claro que o ocrelizumabe beneficia uma subpopulação de pacientes com EMPP, justamente, a que foi incluída no estudo: pacientes entre 18 e 55 anos de idade, com diagnóstico de EM-PP confirmado de acordo com o critério de McDonald de 2010, com escore de EDSS entre 3,0 e 6,5, uma pontuação de pelo menos 2,0 na escala de Sistemas Funcionais para o sistema piramidal para achados na extremidade inferior, e duração da doença menor que 15 anos para aqueles com um EDSS maior que 5,0 ou menor que 10 anos para aqueles com EDSS de 5,0 ou menos. O Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia acredita que o CONITEC deveria permitir o uso do ocrelizumabe para os pacientes com o perfil do estudo de fase 3, assim como fez o CADTH do Canadá, que recomendou o reembolso do ocrelizumabe para pacientes adultos com EM-PP com atividade da doença, que estejam sob cuidados médicos de um especialista com experiência em EM. O relatório de recomendação da CONITEC indica que o ocrelizumabe não seria custo efetivo para o uso universal de todos os pacientes com EMPP e por isso, recomendou a sua não incorporação. Em parte, concordamos com a avaliação atual do CONITEC, porém, não existem dúvidas sobre a eficácia do Ocrelizumabe para tratar este subgrupo de pacientes com EMPP, assim como pacientes com EM surto remissão. Estudos futuros irão determinar o benefício ou não do Ocrelizumabe para pacientes em estágios mais avançados da EM progressiva. Este efeito benéfico é relacionado à esta classe de tratamento (anticorpos anti-CD20, depletors de linfócitos B). O ensaio clínico OLYMPUS, citado na recomendação do CONITEC, avaliou a eficácia e segurança do Rituximabe (anticorpo monoclonal quimérico que se liga aos receptores celulares CD20) em pacientes com EM-PP (Hawker et al. 2009, Ann Neurol). Apesar do desfecho primário na época ter sido negativo (efeito sobre a progressão da incapacidade da doença em 24 meses), uma sub-análise demonstrou benefícios em pacientes com EMPP mais jovens e com sinais de inflamação (Hawker et al. 2009, Ann Neurol). Esta observação determinou o desenho do estudo ORATORIO para avaliar eficácia do Ocrelizumabe, que acabou por resultar positivo, beneficiando os pacientes com EMPP mais jovens. Quanto a segurança, as drogas depletoras de anti-CD20 já estão aprovadas e em uso no mercado desde 1997 (aprovada pelo FDA), com o Rituximabe (Mabthera) para tratar linfoma/ leucemia de células B e doenças autoimunes, com um bom perfil de segurança. Não existe qualquer relação causal com cânceres relatados esporadicamente nos estudos OPERA/ ORATORIO e por isso, não existe nenhuma indicação em bula ou suspeita na literatura internacional de risco aumentado de neoplasias associadas ao Ocrelizumabe ou qualquer outro anticorpo anti-CD20 até o momento. Diante do exposto, os pacientes com EMPP descritos acima devem ter a chance de usar uma medicação que irá melhorar a sua qualidade de vida e amenizar a progressão da sua doença de uma forma eficaz e segura à luz das informações atualmente disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, primeira medicação eficaz para esclerose primária progressiva</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ocrevus ., Positivo: eficácia e retardo na progressão da doença, Negativo: poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, Positivo: modificação na evolução da doença, Negativo: efeitos colaterais contornáveis</p>
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se os médicos recomendam esse medicamento para quem tem a doença para melhor qualidade de vida tem que ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e fingolimode, Positivo: Tecfidera para mim não teve muito efeito. Fingolimode não teve mais lesões em 1 ano e meio., Negativo: Tecfidera teve MTA vermelhidão Fingolimode somente um pouco de dor de cabeça e queda de cabelo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovada pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. E isso é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. Devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Copaxone , Positivo: Discreta melhora no meus quadro sintomático e evolutivo da doença. , Negativo: Não respondi ao tratamento como o esperado e me encontro com alguma sequela.</p>
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Opção terapêutica para estacionar a doença, Negativo: Aplicação subcutânea diária</p>
04/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com tanta tecnologia é inconcebível retroagir no tratamento de doenças tão sérias como a Esclerose múltipla, temos que ter a oportunidade de testarmos tudo de mais novo que a ciência nos oferece. Retroagir nos tratamentos e medicação é assinar o atestado de negligência pública. Ninguém melhor que um médico para diagnosticar o medicamento correto para seu paciente. O governo e órgãos públicos só tem que acatar. Algumas políticas adotadas seguem a economia burra, gastam com lotes de medicamentos para seguir regras que não dão resultado e o paciente acaba em leitos de hospitais lotando enfermarias e sobrecarregando o sistema único de saúde. Por favor chega de ignorância pública.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Inibiu sequelas que surgiram com os medicamentos testados antes e obrigatórios pelo governo reduzindo surtos e crises psicóticas., Negativo: Cada caso deve ser tratado individualmente, a Esclerose quem deve definir o tratamento é o médico responsável pelo acompanhamento, não o que o governo indicar, cada paciente reage de uma forma, grandes sequelas surgem enquanto seguem o protocolo. Economia burra para doenças degenerativas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon Copaxone, Positivo: Para várias pessoas foi ótimo, no meu caso não deu certo médico prescreveu outro medicamento que foi bem efetivo , Negativo: Dependendo de cada pessoa eles estão muito no meu caso aumento sequelas mobilidade e bexiga</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nós, que temos esclerose múltipla, precisamos,pra melhorar a nossa qualidade de vida ,ter mais opções pra realizar o nosso tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um medicamento com largo campo de atuação trazendo muita confiança aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone - Fingolimode rebif, Positivo: uma boa estabilidade distanciando os surtos, Negativo: muitas picadas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif - Natalizumabe, Positivo: distanciamento de surtos, Negativo: muitas picadas e o estado febril</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 22mg e 44mg. O natalizumab também , Positivo: Controla os possíveis surtos e me dá uma qualidade de vida melhor , Negativo: Rebiff são os efeitos colaterais. O natalizumab nenhum efeito negativo.</p>
05/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E uma opção a mais para uma possível falha terapêutica de outro medicamento. E serve para 2 tipos de esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de dimetila Tecfidera, Positivo: Remédio via oral, sem muitas reações adversas. E tbm eficaz contra surtos., Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamentoMesmo incorporado ao SUS não está liberado nas farmácias de alto custo</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera (fumarato de dimetila), Positivo: Facilidade de uso, por ser um medicamento via oral. Baixa ocorrência de efeito colatetal negativo., Negativo: Dificuldade de obtenção, pelo alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Foi a única droga capaz de modificar a progressão da EMPP, em estudos com comprovativos. Estudo clínico randomizado, duplo-cego, controlado por placebo em pacientes com EMPP. Deixar esta forma de EM sem um tratamento efetivo é desaconselhável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, Acetato de Glatirâmer e Fumarato de Dimetila., Positivo: Baixa incidência de efeitos adversos graves, Negativo: Pouco efetivo nas formas altamente ativas de EM. Efeito pouco robusto à longo prazo. Progressão para incapacidades físicas ao longo de mais de 5 anos de uso. Usos limitado somente em determinados casos de EM.</p>
06/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há outra droga disponível com eficácia comprovada e uso amplamente bem documentado para o tratamento dessa forma de esclerose múltipla. A não incorporação significa, automaticamente, a decisão de não se tratar essa forma nefasta de doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A minha experiência diária ocorre apenas com as medicações disponíveis para o tratamento da forma Remitente Recorrente. Não há outra droga para o tratamento da forma primariamente progressiva. Com essa ainda não tenho experiência. , Positivo: Vide texto acima. , Negativo: Vide texto acima.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo completamente. Este é um remédio de ponta, aonde pode trazer benefícios para uma série de pacientes que já tenham tido falha terapêutica com o uso de outros medicamentos mais antigos. Suprimir esse direito das pessoas, e a mesma coisa que sentecia lás as consequencias da doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab. (Tysabri). Em uso., Positivo: Medicamento de ponta, com 70% de eficacia. Estou a 8 meses sem ter nenhum surto, e as sequelas do meu ultimo surto, desapareceram., Negativo: A principal queixa são as dores articulares que o remédio causa. Tirando isso, não tenho nenhuma outra queixa.</p>
06/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é o único medicamento aprovado no presente momento para o tratamento da Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva. Trata-se de doença crônica que é a principal causa de incapacidade em adultos jovens. Conforme comprovado pelos estudos OPERA I, OPERA II e ORATÓRIO, sua eficacia é comprovada no tratamento da EMPP.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Controle de atividade inflamatória e progressão de incapacidade, Negativo: Sem efeitos negativos. Medicação segura e eficaz.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para as formas progressivas da doença, habitualmente faz se uso "off label" de imunossupressores como azatioprina ou metotrexato, ou de mitoxantrone. Todos tem eficacia e segurança inferiores ao Ocrelizumabe., Positivo: Em alguns casos levam a controle de atividade inflamatória, Negativo: Aumento de complicações infecciosas, neoplasicas, hepatotoxicidade. Efeito inferior em pacientes com muita atividade inflamatória.</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex e Fingolimode, Positivo: Avonex - nao teve efeito e com dois meses o paciente apresentou novo surto, sendo constatada falha terapêutica.Fingolimode - após um ano, nenhum surto. Paciente apresentou melhora no que diz respeito à fadiga e alega estar sentindo menos sintomas paroxísticos. , Negativo: Avonex- causava muita sonolência e o paciente seguiu com os sintomas de dormência nos membros, visão prejudicada e audição alterada. Outra alegação era que o medicamento estava acentuando a tonteira e desequilíbrio ao caminhar.Fingolimode- até o momento, não constatou nenhum efeito negativo.</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ele deveria ser inserido como medicamento de primeira linha para pacientes com primária progressiva ja que é classificado como eficaz para esse é tipo. Assim evitaria com que o paciente tivesse novas lesões e ficasse incapacitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Estou tendo a experiência com o Copaxone e meu organismo não está respondendo bem. , Positivo: Tenho esclerose progressiva primária, ainda não vi nenhum benefício do tratamento com o Copaxone. Estou correndo sérios riscos de perder a visão de 1 olho por causa de neurite óptica. , Negativo: Fico incapacitado de exercer minhas atividades porque meu sistema imune não está respondendo bem.</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer 20mg, Positivo: Tenho tido melhoras consideráveis com essa medicação. , Negativo: Apenas um pouco dolorida</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rebif, Copacone e fingolimode, Positivo: Redução de surtos, Negativo: n/a</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse remédio tem se mostrado eficaz para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Consegui controlar por um tempo minha esclerose., Negativo: Apresentou falha terapêutica</p>
26/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quanto mais medicamentos para tratar a EM na fase inicial, melhor a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer, Positivo: Nenhum.Minhas lesões diminuiram devido a pulsoterapia com prednisolona.Conforme avaliação médica, terei que mudar de medicamento., Negativo: Sensação de gripe.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta interferon 22 e beta interferon 44, Positivo: Melhorias no raciocínio, melhorias de comportamento e qualidade de vida, melhorias motoras., Negativo: Nenhum efeito negativo</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É lamentável pois nos como pacientes ficamos prejudicados no tratamento, possibilitando novos surtos e sequelas motoras, cognitivas e outras grave na nossa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, fingolimode, Positivo: Reduziu alguns surtos, Negativo: Nauseas, dor local da aplicação , cefaléia, depressão, falha terapêutica, insônia, vômito</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Medicação via oral sem efeitos colaterais graves., Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo ao utilizar a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar da ÚNICA medicação existente para tratamento da forma progressiva da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interfon beta 1 A - laboratório Merck - Nome comercial Rebif, Positivo: Utilizar medicação é a maneira de tratar a doença., Negativo: Efeitos colaterais previstos pelo fabricante e orientado pelos médicos.</p>
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pesquisas revelam eficiência no tratamento da forma progressiva da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interfona, Positivo: Priorizar o tratamento da doença, Negativo: Efeitos gripais; dores musculares, estado febril.</p>
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando a doença se encontra na fase progressiva esta é a única forma de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44 mg, Positivo: Tentar evitar novos surtos, Negativo: Febris e dores musculares</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós portadores de EM necessitamos do máximo possível da variedade de medicação disponível pelo SUS, pois nem todos se adaptam ao mesmo remédio. E nem todos os remédios tem o mesmo efeitos em variados pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com corticóide Aguardando fim da amamentação para início de medicação específica , Positivo: Controle de surtos e pseudo surtos , Negativo: Utilizados apenas nesses momentos mais graves, no mais tem que ser os medicamentos específicos para evitar esses possíveis surtos e pseudo surtos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de extrema importância para tratamento da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex (beta interferon), Positivo: Diminuição nos surtos., Negativo: Não há.</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe tem uma ótimo efeito no controle da EM, aguardo esse medicamento à 2 anos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Acetato de Glatirâmer, Natalizumabe e Fingolimode , Positivo: Interferon: controlou a progressão da EM nos primeiros 9 anos Copaxone: após o interferon, não atingiu o controle necessário e apresentou falha clínica Natalizumabe: controlou a progressão da EM durante 15 meses, tendo que ser interrompido pela presença do vírus JC, Negativo: Interferon: manchas avermelhadas no local das aplicações; Acetato de Glatirâmer: falha clínica Natalizumabe: predisposição à desenvolver encefalopatia, na presença do vírus JC</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento eh a esperanca para interromper a evolucao da Esclerose Multipla e dar alguma qualidade de vida para os portadores da doenca</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Interromper a evolucao da doenca, Negativo: Desconheco</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mabthera, Positivo: Interromper a evolucao da doencau, Negativo: Baixa da imunidade</p>
01/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Portadores de EM já sofrem limitações físicas, e a concessão de maiores recursos, via SUS, torna a vida mais suportável, afinal se tem limitação financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e rebiff, Positivo: Estagnação da doença, Negativo: Sobrepeso e câimbras, dores musculares e de cabeça, asd como queda cabelo</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a recomendação preliminar da CONITEC. EU, portadora de Esclerose Múltipla, e tantas outras temos o direito de usufruir de todas as possibilidades disponíveis para o tratamento com OCRELIZUMABE, e buscando uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone e Fingolimode., Positivo: Houve o retardamento da evolução da doença., Negativo: Não tive efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como a EM é uma doença progressiva incurável, manifestando diferentes sintomas em cada paciente, é muito importante disponibilizar um arsenal terapêutico o mais completo possível, para que o médico e o paciente tenham maiores opções no momento de definir o tratamento do paciente, de acordo com as especificidades de cada caso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: acetado de glatirâmer 20 mg/ml, diariamente, Positivo: O acetato de Glatirâmer parece minimizar as câimbras, ainda existem, mas são menos recorrentes que antes do início da aplicação diária, Negativo: Meu quadro de EM não apresenta surtos bem definidos, seu curso é progressivo e lento. O diagnóstico foi fechado em 18 de outubro de 2018, faço uso diário do Acetado de Glatirâmer e continuo com 90% dos sintomas que me levaram ao consultório médico, portanto o "efeito negativo" é que não percebo quebra no curso da doença</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com solumedrol; copaxone; natalizumabe, Positivo: Em todos os casos, controle na progressão da doença, Negativo: Nenhum</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação comprovadamente eficaz no controle de formas mais agressivas de esclerose múltipla, uma excelente alternativa terapêutica no controle da evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Medicação há muito tempo no mercado, com efeitos conhecidos e seguro., Negativo: Aplicação 3 vezes por semana. Muitos efeitos colaterais que atrapalham a qualidade de vida do portador de esclerose múltipla. Ineficaz no controle de formas mais avançadas da doença.</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes tem o direito de ter acesso aos novos medicamentos para Esclerose Múltipla. Cada paciente é um caso especial. Muitas vezes os medicamentos disponibilizados pelo SUS não surtem os efeitos curativos no paciente. É um direito do portador de EM ter acesso aos novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: Foi a única droga que mostrou eficácia para a EMPP., Negativo: Algumas reações infusionais, contornáveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide, Positivo: -, Negativo: Corticóides possuem diversos efeitos adversos, como hipertensão, dislipidemias, aumento de peso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Fingolimode, Pulsoterapia., Positivo: Copaxone: durante meu tratamento não tive problema com falta de medicamento.Fingolimode: melhorei muito com este tratamento, principalmente a fadiga.Pulsoterapia: ajuda muito no caso de surto, Negativo: Copaxone: muitas vezes ficam nódulos no local de aplicação, dolorida, algumas vezes tive reação após aplicação.Fingolimode: início do tratamento precisou ser feito no Hospital, efeitos colaterais no início do tratamento, falta do medicamento.Pulsoterapia: efeitos colaterais após tratamento.</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tennho familiar que tem EM, precisa de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, copaxosone, Positivo: Melhora dos sintomas da doença., Negativo: Dor, febre, paciente del qualidade de vida.</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento comprovadamente eficaz contra as formas mais avançadas e agressivas da doença e deve ser uma opção para portadores de EMPP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta Interferon 1 Alpha., Positivo: Controle da doença com efeitos colaterais de longo prazo controlados., Negativo: Medicamento de intensidade mediana e com efeitos colaterais imediatos inconvenientes.</p>
01/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um grande absurdo a possibilidade da não incorporação! Não temos nenhuma medicação para pacientes com EMPP, só quem convive com esses pacientes sabe o grande sofrimento que existe pela falta de esperança!É indiscutível a necessidade da incorporação do ocrelizumabe para EMPP, não podemos privar os pacientes do único farmaco que existe para a forma progressiva.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Melhora do edss e diminuição do número de lesões , Negativo: Nenhjm até o momento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alemtuzumab e natalizumab, Positivo: Melhora clínica, diminuição do edss, diminuição do número de lesões , Negativo: Lemp, doenças autoimunes</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Retardamento da progressão da doença, Negativo: Mal estar em geral, sensação de gripe, febre, calafrios, vermelhidão e coceira no local da aplicação.</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, eu nao conheço ainda a medicação nemos beneficios mais se via para somar porque nao entrar no protocolo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: senti muita melhora diminui a fadiga e os surtos, Negativo: nao tive nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe é a próxima recomendação indicada por meu neurologista para o controle da EM, preciso usar e não posso arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon; Acetato de Glatirâmer; Natalizumabe; Fingolimode., Positivo: Interferon: controlou a EM nos 9 primeiros anos;Acetato de Glatirâmer: nenhuma reação adversa:Natalizumabe: única aplicação mensal e nenhuma reação adversa:Fingolimode: facilidade no uso, via oral., Negativo: Interferon: manchas avermelhadas nos locais de aplicação subcutânea;Acetato de Glatirâmer: falha clínica no terceiro mês de uso;Natalizumabe: Incompatibilidade de uso na presença do JC (predispõe o desenvolvimento de neuroencefalopatia).</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos dessa drogaA doença se apresenta de maneiras diferentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexTecfideraFingolimode, Positivo: Todos se mostram eficazes por algum tempo e depois a doença prossegue, Negativo: Fadiga exageradaDores muscularesCefaleiaFebre</p>
27/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ter novas opções de tratamentos é fundamental para manutenção da qualidade de vida do paciente, principalmente no caso de esclerose primária progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InterferonCopaxoneFingolimode, Positivo: Interferon - tentativa de conter a progressão da doença, porém não tive resultadosCopaxone- tentativa de conter a progressão da doença, porém não tive resultadosFingolimode - obtive ótimos resultados, a doença estabilizou , parei de ter surtos frequentes e melhorou bastante a qualidade de vida, pois tem poucos efeitos colaterais., Negativo: Interferon - Não tive resultados e esta medicação apresentou muitos efeitos colaterais debilitantes em mim.Copaxone - Não tive resultados e esta medicação apresentou muitos efeitos colaterais debilitantes em mim.Fingolimode - redução da imunidade.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Promover a qualidade de vida através de medicação compatível com o tipo de doença , uma vez que as existentes no país não são para forma progressiva da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX, COPAXONE E NATALIZUMAB, Positivo: Minha doença é ativa e recorrente. Estava em cadeira de rodas, sem movimentar o lado esquerdo do corpo, dificuldade de fala e deglutição, não conseguia controlar a urina e dificuldade cognitiva severa. Hoje, após quase 04 anos de tratamento, sigo uma vida normal. Tenho perda de força no lado esquerdo do corpo e dificuldades cognitivas, mas caminho, falo, trabalho e educo minha filha. Faço aplicação do Natalizumab a cada 28 dias. Senão tivéssemos os medicamentos aprovados e disponíveis, com certeza, o SUS estaria cometendo um crime contra as nossas vidas., Negativo: AVONEX: dor no corpo, dor de cabeça, febre e sensação de gripeCOPAXONE: palpitação, falta de ar, alteração severa de humor e pensamento suicidaNATALIZUMAB: perda de paladar, dor de cabeça, dor no fígado, nariz sempre escorrendo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Oportunidade de tratar com terapias modernas e mais eficazes para cada tipo de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser esse, o único remédio indicado para esse tipo de esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio certo para cada tipo de esclerose. Outros de primeira linha não agem em todos os casos e tipos de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dar esperanças aos pacientes de EMPP para tratar adequadamente a especificidade de sua doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POIS É A ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONIVEL NO BRASIL PARA O TRATAMENTO DA EM PROGRESIVA PRIMARIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o medicamento recomendado para EM e o custo não deveria ser critério de incorporar ou não ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta 1-aNatalizumabeFinglimode, Positivo: Todos: redução da velocidade do progresso da doença., Negativo: Interferon beta 1-a: efeitos colaterais desagradáveis.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POIS É A ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONIVEL NO BRASIL PARA O TRATAMENTO DA EM PROGRESIVA PRIMARIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prestar melhor tratamento e qualidade de vida aos pacientes, já que a doença se desenvolve de forma individualizada em cada pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do medicamento pois é o único medicamento atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo progressiva primária. Pacientes com essa especificidade tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada a sua necessidade, no caso o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trazer novas tecnologias de tratamento com sucesso no exterior e bons resultados nas pesquisas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif (betainterferona 1 a), Positivo: Não tive nenhum surto desde quando comecei a tomar, Negativo: Efeitos colaterais ruins. Dor de cabeça, febre, dores no corpo, e nódulos/marcas referentes às picadas das agulhas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio efetivo para este tipo de EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, usar o remédio indicado para esta forma de esclerose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Até o momento nem um dos medicamentos usados trouxeram grande resultado, somente muito efeito colateral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferona beta 1b (Betaferon)Fingolimode (Gilenya), Positivo: Nem um, Negativo: Manchas na vermelhas no local das aplicações, ser injetável, dor no corpo, febre, dor de cabeça, cansaço, calafrio.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que são portadoras de EMPP necessitam do medicamento, e, na maioria das vezes não têm recursos financeiros para arcar com o tratamento, que tem longo período de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pensar no bem estar do paciente através da única medicação eficiente para EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POIS É A ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONIVEL NO BRASIL PARA O TRATAMENTO DA EM PROGRESIVA PRIMARIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Levar confiança ao paciente com o tratamento específico para sua doença, com reais chances de melhora no quadro clínico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMENTEI DISCORDANDO DA POSIÇÃO DO COMITE EM NÃO INLCUIR A MEDICAÇÃO NO SUS, POIS É A ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONIVEL NO BRASIL PARA O TRATAMENTO DA EM PROGRESIVA PRIMARIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Modelo de terapia ideal para EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Diminui consideravelmente as crises, Negativo: Sem efeitos negativos</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon, fingolimode, Positivo: fingolimode - uso facil, Negativo: interferon - 2 a 3 surtos em um ano muitos efeitos colaterais Fingolimode - 2 a 3 surtos em um ano</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, N/a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe (Tysabri), Positivo: Melhoras no controle dos surtos relativos a esclerose múltipla , Negativo: Aumento do índice JCV</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incluída nas farmácias de autocusto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de todos os medicamentos aprovados pela Anvisa disponíveis no SUS, para tratar o esclerose múltipla, já que uma doença que tem graus diferentes em cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 44mcg e Tecfidera , Positivo: Relativo controle da doença, Negativo: Efeitos colaterais como sensação de gripe forte, diarreia, rubor, febre, dor no corpo.</p>
12/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe , Positivo: Estabiliza a forma remitente recorrente da esclerose múltipla , Negativo: Náuseas.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 30 mcg, Positivo: Menos fadiga, Negativo: Os efeitos colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu marido ja tentou todas as medicacoes fornecidas pelo sus com falha terapeutica</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Feito a cada 6 meses. Poucos efeitos colaterais, Negativo: Alto custo. Nao fornecido pelo Estado ou Municipio</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, interferon, fingolimode, Positivo: Interferon - nenhum Natalizumabe - boa resposta a principio, mas não deve ser tomado por longo tempo Fingolimode - via oral , Negativo: Interferon - muito efeito colateral, injetavel Natalizumabe - injetável, nao pode ser usado por longo periodo Fingolimode - não teve efeito</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de Esclerose Múltipla e sei da importancia de ter mais medicamentos para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ocrelizumabe, Positivo: efeitos positivos , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REBIF, Positivo: nenhum, Negativo: Dor no corpo, manutenção do formigamento no coirpo, perda de qualidade de vida, queda de cabelo e depressão.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF, Positivo: Nenhum, Negativo: Queda de Cabelo, dor no corpo, depressão, formigamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho esclerose multipla muita dificuldade para andar preciso de remedio urgente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: no momento tomo fingolimodeo, Positivo: o fingolimodeo tomo a 5 anos e nao tenho surto, Negativo: ja tomei varios remedios a nao fazem mais efeito</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tomei muitos remedio ribife nada mais fez efeito, Positivo: no momento tomo fingolimodeo nao tenho surto , Negativo: ribife efeito colateral ficava deitado 2 dias muito mal avonex nossa muito mal vomitava</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é um direito de todos e obrigação do Estado - o doente de EM vai ser favorecido com mais uma opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, avonex, corticóides, Positivo: Melhora/estabilidade de algumas sequelas, Negativo: incontinência urinária, ataxia de marcha, queda de cabelo</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: Diminuição dos sintomas da doença -dor, Negativo: Palpitação, dor no peito e mal estar</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Retardar a progressão é a maior esperança para quem teve este difícil diagnóstico e este é o único medicamento existente que pode gerar este beneficio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. HOJE FAÇO USO DE VITAMINA D, MAIS PRECISAMENTE DO PROTOCOLO COIMBRA. ESTOU SEM SURTOS HÁ SETE ANOS DESDE DO INÍCIO DO TRATAMENTO EM 2012.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERON , Positivo: CESSOU INICIALMENTE ALGUNS SURTOS, Negativo: EFEITOS COLATERAIS INCONTROLÁVEIS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: NÃO É MEDICAMENTO. HOJE FAÇO USO DE VITAMINA D, MAIS PRECISAMENTE DO PROTOCOLO COIMBRA. ESTOU SEM SURTOS HÁ SETE ANOS DESDE DO INÍCIO DO TRATAMENTO EM 2012., Positivo: HOJE FAÇO USO DE VITAMINA D, MAIS PRECISAMENTE DO PROTOCOLO COIMBRA. ESTOU SEM SURTOS HÁ SETE ANOS DESDE DO INÍCIO DO TRATAMENTO EM 2012., Negativo: SOMENTE UMA RESTRIÇÃO ALIMENTAR, DIETA SEM CÁLCIO.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso ampliar o arsenal terapêutico EA inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela Anvisa, permite maior possibilidade de tratamento ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer de20mg/ml Acetato de glatiramer 40mg/ml Pulso de corticosteróides, Positivo: Copaxone diário tem menos efeitos colaterais copaxone 3 vezes por semana, menos picadas, Pulso com corticoide diminui inflamação, Negativo: Copaxone diário muitas furadas , preocupação com edemas locais Copaxone três vezes por semana tem dado muitas reações locais pulso de corticosteróide alguns efeitos colaterais passageiros</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não tirem mais uma chance de quem precisa , essa doença ainda é um enigma .Ninguém montou o quebra cabeça ainda . Não há dois pacientes iguais , então , quanto mais remédios houverem , maiores as chances de que as pessoas evoluam bem .Pq infelizmente , estamos longe da cura .Se vocês imaginassem o que a gente vive , vocês não colocariam isso em dúvida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon Tecfidera Solumedrol , Positivo: Solumedrol - tirei do surto Betaferon- primeiro tratamento , voltei a viver até surto de novo Tecfidera - medicamento atual , noto novas melhoras , algumas conquistas , mas ainda longe do que já fui um dia ., Negativo: Solumedrol - inchaço , humor demora a estabilizar Betaferon- vc deixa de ser vc por um bom tempo cai cabelo , passam muito mal , deprime forte , não é uma vida boa Tecfidera - primeiros meses , vc não sai do banheiro ... depois vc melhora</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos do ocrevus remédio com menos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus , Positivo: Ocrevus me sinto bem melhorado k o uso do rebif, Negativo: Rebif sentia muito os efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44 , Positivo: Ocrevus me senti e sinto muito bem!!, Negativo: Pelo ocrevus não sinto nada de ruim</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicaríeis se mostra mais eficiente e um menor número de aplicações anuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona , Positivo: Uma estabilização na progressão da doença, Negativo: o medicamento causa um mal estar muito forte toda semana após a aplicação</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone e tecfidera, Positivo: não tolerei o copaxone e passei para tecfidera, que no início teve muitos efeitos colaterais e tive que reduzir a dose, Negativo: efeitos colaterais</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao alto custo dos medicamentos, assim quanto mais possibilidades de tratamento o poder público puder oferecer aos pacientes e médicos melhor expectativa de qualidade de vida os pacientes terão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Controle dos surtos, sintomas., Negativo: Indisposição.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como portadora da doença, acho importante termos mais opções de medicamentos, pois cada pessoa reage de forma diferente aos medicamentos, e isso pode salvar uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif e Gilenya., Positivo: Menos surtos da doença., Negativo: Dor de cabeça, dor no corpo, tontura.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: A paciente está em início de tratamento, Negativo: A paciente está em início de tratamento</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferina 1a; acetato de glatiramer; natalizumabe., Positivo: Natalizumabe: menos efeitos colaterais, apenas 1 aplicação mensal., Negativo: Betainterferona 1a: efeitos colaterais; - acetato de glatiramer: as aplicações diárias; - Natalizumabe: nenhum, até o momento.</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados, sou um neurologista dedicado ao tratamento da esclerose múltipla. Venho trabalhando há anos no maior centro de referência do estado do RJ - HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA. Minha contribuição nesta consulta pública é na defesa dos pacientes com EMPP.A EMPP é a pior forma da doença e que até este momento não havia sido possível estabelecer um real tratamento para intervir no seu curso evolutivo. Com os dados dos estudos clínicos que OCRELIZUMABE demonstrou em relação a estabelecer a redução do risco de progressão desta forma de EM, se faz obrigatório disponibilizar este tratamento aos que padecem desta incapacitante doença,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como especialista já tive oportunidade de tratar pacientes com ocrelizumabe. , Positivo: Estabilidade da qualidade neurológica do paciente.Posologia mais adequada - infusões a cada 6 meses., Negativo: Como todo tipo de medicação desta categoria, há necessidade de vigilância do paciente quanto a possíveis infecções e novos surtos. Recomendaria a prescrição deste medicamento, somente por especialistas na doença.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os que estão aprovados pela ANVISA., Positivo: Cada produto tem um nível de eficácia e de riscos. No entanto, nesta consulta pública, está sendo solicitada a inclusão de uma medicação para uma forma de EM que o SUS não oferece tratamento. Dessa maneira, é necessário a inclusão do ocrelizumabe para pacientes com EMPP. , Negativo: Cada produto tem um nível de eficácia e de riscos. No entanto, nesta consulta pública, está sendo solicitada a inclusão de uma medicação para uma forma de EM que o SUS não oferece tratamento. Dessa maneira, é necessário a inclusão do ocrelizumabe para pacientes com EMPP.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento indispensável ao paciente tem preço exorbitante, muitas vezes inviabilizando um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, é organização social que há 35 anos atua na defesa dos direitos das pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil, com intuito de melhorar a qualidade de vida para estas pessoas, seus familiares e amigos. Nossa contribuição será muito objetiva, destacando, principalmente, que não temos qualquer outra expectativa de tecnologia para tratamento da EMPP. Atualmente no Brasil as pessoas diagnosticadas com EMPP são tratadas à sorte e fadadas ao caráter progressivo da doença, sem que possam ter alguma oportunidade de contenção da progressão da EM. A proposta de incorporar uma tecnologia capaz de tratar estas pessoas, cerca de 4mil brasileiros, além de inovadora, é um conforto para estes pacientes. Estas pessoas com EMPP sendo tratadas, poderão ter mais anos de independência e vida produtiva, poderão participar ativamente na sociedade através de seus trabalhos e conseqüentemente renda, recolherão imposto e estarão em plena atividade sócio-econômica. 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, sobretudo para inclusão da EMPP, que atualmente não vem contemplada. A incorporação da única tecnologia disponível para o tratamento da EMPP é um avanço não só para os pacientes, mas também para toda sociedade e sobretudo para o próprio SUS, destacando-se pelo cuidado e importância com todos os assistidos pelo sistema de saúde. Queremos de um PCDT livre de linhas de tratamento e robusto no que refere-se as tecnologias disponíveis pelo alto custo para tratamento das pessoas com EM, quer seja EMPP ou EMRR, de forma a garantir o tratamento universal e integral em saúde para todos os cidadãos brasileiros igualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E fundamental a inclusão do ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo progressiva primária. Pacientes com essa especificidade tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem direito de serem tratados com uma medicação apropriada a sua necessidade no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 57 anos e fui diagnosticada em novembro/2018 com EMPP quando fui comunicada por especialistas que até ano passado não existia nenhum remédio, mas agora existe um, que é o OCRELIZUMABE que não tem a promessa de cura, mas que pode trazer benefício em retardar o agravamento da minha incapacidade física que é o que eu mais desejo neste momento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia de SOLUMEDROL, Positivo: NENHUM, Negativo: FRAQUEZA E PERDA MUSCULAR</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Belimumabe para o lúpus , Positivo: Muito progresso no tratamento da doença autoimune, mudança rápida e satisfatória , Negativo: Apenas a burocracia e a demora para conseguir. Os efeitos só foram positivos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq necessitamos dos remedios para uma melhor qualidade de vida, as vezes a EM nao funciona com um determinado medicamento...qto mais medicamento na lista para os medicos escolherem , tentarem no tratamento melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Nao tem efeito colateral, Negativo: Tem -se que aolicar a injecao todos os dias.</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente esse é o único remédio eficaz para a EMPP, doença que causa degeneração progressiva, incapacidade e até morte em pessoas muito jovens. A EMPP é negligenciada até mesmo no PCDT de esclerose múltipla. Negar o ÚNICO tratamento existente é o mesmo que matar as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus., Positivo: Estou tetraplegico e totalmente dependente com apenas 35 anos. Quero ver meu filho crescer. Com uma aplicação de Ocrevus tive melhora no movimento de braços. , Negativo: Não tive efeito negativo com o Ocrevus.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, copaxone, Betaferon., Positivo: Nenhuma das demais medicações ajudou, porque elas não são indicadas para EMPP, Negativo: Lesões cutâneas e perda de tempo, além das expectativas frustradas.</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somos pacientes portadores de Esclerose Multipla, doença que não tem cura, logo temos o direito constitucional de termos acesso ao tratamento, através das medicamentos que são disponibilizados para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferom e fingolimode, Positivo: Ambos os medicamentos citados no 9.1, tem um ótimo efeito de controle dos efeitos da Esclerose Múltipla., Negativo: Apenas efeitos colaterais normais de qualquer medicamento.</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porquê todos os pacientes precisam de tratamento melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será de grande importância em nossa necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon betaFingolimode, Positivo: Melhora significativa no início.Com Interferon., Negativo: Reação com dor no corpo, calafrios enxaqueca absurda.Durante 12 horas.</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há estudo cientificamente sólido (Oratorio) que endossa o uso de ocrelizumabe nas formas progressivas, além de ser a ÚNICA medicação até hoje a demonstrar algum efeito no alentejamento da progressão da doença. Seria uma opção segura e eficaz no tratamento atual da esclerose múltipla progressiva, já amplamente utilizado nos EUA e Europa com claro sucesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Comodidade posológicaEficácia, Negativo: Reação infusional potencialRisco de hipogamaglobulinemia com o uso prolongadoDados de segurança ainda de poucos anos</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Fumarato de dimetila, Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe melhora um pouquinho, mas se sente falta de um medicamento mais potente e efetivo para tratar a doença., Negativo: Betainterferona teve um efeito colateral horrível.Fumarato de dimetila não melhorou os sintomas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação órfã no tratamento da condição descrita acima é que aflige tantas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que necessitam deste medicamento ja tem muito gasto com outros medicamentos ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pormover o tratamento adequado para esta forma da doença. Hj não existe no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou professora com Mestrado e formo professores com competência para alfabetizar, tenho muito conhecimento para trabalhar e preciso deste medicamento para conter a progressão da esclerose múltipla. Atualmente tomo GILENYA mas, a doença continua progredindo, preciso do ocrelizumabe tanto por meu trabalho quanto pela necessidade de autonomia para um mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GilenyaTofranil, Positivo: O primeiro parece que ajuda a conter a progressão da doençaTofranil me ajuda diminuindo a urgência para urinar, Negativo: Gilenya tem alterado meu sangue negativamente e provoca lesão na pele.Tofranil provoca constipação.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aumentar as possibilidades de tratamento para os portadores da EM</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone 20 e 40, Positivo: Redução de efeitos colaterais, Negativo: Aplicação diária provocando edemas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsos de corticóide, Positivo: Diminuição das inflamações, Negativo: Inchaço, fadiga</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Utilizar o modelo aplicado no exterior para EMPP que não possui hj, no SUS medicação para retardar a progressão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a doença não tem cura. Como poderemos privar a população carente de mais uma alternativa de tratamento? a medicação é cara, e saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, rebiff 44, Positivo: o principal efeito positivo é a esperança de uma estagnação da doença. Frear a doença é efetiva eficácia., Negativo: câimbras, dores musculares, dor decorrente da injeção, edemas decorrentes do uso, frequência de uso, efeitos colaterais, tonturas, dores de cabeça, vômito, aumento pressão arterial, taquicardia, febres, sintomas de gripe</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão deste medicamento é de extrema importância devido á gravidade desta doença e aos altos custos, inacessíveis a grande maioria da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não estou de acordo com a forma que pretendem fazer o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX, COPAXONE E FINGOLIMODE 0.5, Positivo: FINGOLIMODE 0,5 NÃO TENHO EFEITOS COLATERAIS, Negativo: AVONEX - TINHA EFEITOS COLATERAIS COPAXONE - TINHA EFEITOS COLATERAIS FINGOLIMODE 0,5 - ALGUMAS VEZES DIFICULDADE NO RECEBIMENTO DO MEDICAMENTO ATRAVÉS DO SUS.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que pode ser um benefício a esse pacientes como forma de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon 1b e gilenya, Positivo: sem efeitos colaterais, Negativo: sem efeitos colaterais</p>
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ampliar o arsenal medico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessario o ocrelizumab para diminuir riscos de LEMP e de progressão da doença de forma rápida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif (beta interferona) glatirâmer e vitamina D, Positivo: Interferon e glatiramer: diminuição para 2 surtos por ano e 1 internação com pulso. Vitamina D regressão de sintomas, menos flu-like e ideação suicida. Sem surtos por 10 anos. , Negativo: Interferonn; elevação na TGO e TGP, iteração suicida e flu-like. Glatiramer: incômodo de ter de aplicar todos os dias. Vitamina D: dieta restritiva de cálcio.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citado acima. , Positivo: Idem, Negativo: Idem</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento faz parte do arsenal utilizado mundialmente para o tratamento da patologia. É uma doença bastante grave, e nem todos os medicamentos já utilizados no protocolo sus conseguem ter o efeito esperado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, gilenya , Positivo: Avonex, pude manter a doença controlada por 8 anosFingolimode por um ano, mas tive falha terapêutica.Faço uso de fumarão de dimetila, no aguardo de recebimento da farmácia de alto custo, Negativo: Avonex: mal estar intensoFingolimode nenhum efeito colateral</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EM Primaria progressiva não há medicação usada no SUS. Unica medicação com resultados para retardar a incapacidade. Promover acessos aos portadores é obrigação do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM primaria progressiva não possui resposta com nenhum terapia hj, aprovda pela SUS. Então é a única maneira de oferecer qualidade de vida, retardando as limitações e incapacidades física e cognitivas, trazidas por esta perversa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos, anti depressivos, medicamentos para controle de diabetes e hipertensão. , Positivo: Benefícios em relação à doença., Negativo: Efeitos colaterais.</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação de mais medicamentos para o tratamento pode beneficiar mais pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Diminuição da incidência de surtos., Negativo: Dor no local da aplicação e a necessidade de serem aplicações diárias.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para inacreditável a postura não favorável à incorporação do ocrelizumabe, para o tratamento da forma progressiva primária, da esclerose múltipla. Trata-se do 1o fármaco a demonstrar eficácia no tratamento. Reconhecida sua eficácia, no âmbito do Ministério da Saúde, pelo órgão regulador, que é a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Aprovação pela European Medicines Agency (EMA - Agência Européia de Medicamentos). Primeira opção verificada, a oferecer tratamento para a forma em pauta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há experiência formal, no tratamento da forma primariamente progressiva: não havia, antes, qualquer medicação com eficácia demonstrada em estudos.Experiência com fármacos: betainterferonas, glatirâmer, azatioprina, fingolimode, teriflunomida, natalizumabe, alentuzumabe, fomarato de dimetila. Todos estes na forma clássica, recorrente-remitente, da esclerose múltipla., Positivo: Apenas na forma recorrente-remitente: eficácia, geralmente limitada., Negativo: Apenas na forma recorrente-remitente: efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Única medicação existente atualmente pra conter a EM na forma progressiva, única esperança ao paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: Eficácia no tratamento da EM Primária Progressiva, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, fingolimoide, dimetila, interferons, acetato de Glatiramer , Positivo: Cada um atende a particularidade da EM que cada paciente apresenta, Negativo: A falta/fornecimento ate agora é o maior efeito negativo</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois todos aqueles que não tem condições de arcar com o custo altíssimo do medicamento devem sim, ser amparados integralmente pelo sistema de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão do medicamento OCRELIZUMABE, é de suma importância para dar melhor qualidade de vida aos pacientes com Esclerose Múltipla do Tipo Progressivo Primária, , espero que este governo tenha o mínimo de sensibilidade a estes cidadãos que pagam seus impostos a ter este direito, para um tratamento digno, um governo que pensa em liberar porte de armas as pessoas precisa ser mais sensível a questão da saúde, pelo amor de Deus, ajude estes pacientes, obrigada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica., Positivo: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica., Negativo: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica., Positivo: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica., Negativo: interferon e fingolimode, que apresentaram falha terapêutica.</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por trazer benefícios aos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratar enquanto sequelas não se agravam, mantendo qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Espero que seja útil para todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu preciso do tratamento para poder viver mais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxison.. glatiramer 20mg, Positivo: Melhoras em quase tudo que afetou , Negativo: Os efeitos no início é doloroso mas vale a pena pela melhora podendo viver um dia após o outro com expectativas de cura .</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da inclusão, pois as pessoas portadoras desta enfermidades tem o direito ao tratamento pelo Sus, uma vez que, é de direito ao cidadão saúde pelo Estado, principalmente de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Garantir qualidade de vida para os pacientes, conforme estudos sobre esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médica e parente de portador de esclerose é importante que o SUs ofereça possibilidade de tratamento para forma progressiva da doença através de medicação que tem sido utilizada com sucesso em outros países em detrimento de outras medicações que, muitas vezes, não tem eficácia para todas as formas da doença. Pra que aguardar a progressão da janela da escala de EDSS ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interfon, Positivo: Nem sempre garante novos surtos, Negativo: Na forma progressiva não possui eficácia na progressão, enquanto estudo do ocrevus traz esta possibilidade.Efeitos colaterais de medicação com pouca resposta clínica.</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Garantir qualidade de vida, apostando em medicação de ponta utilizada no exterior para retardar progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da Esclerose Múltipla do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e têm o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o OCRELIZUMABE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: OCRELIZUMABE, Positivo: Com o OCRELIZUMABE a paciente teve uma melhora significativa dos sintomas. Ressaltando ainda o fato de que ele barrou as lesões e melhorou as condições a partir das primeiras infusões. , Negativo: Ainda não foi encontrado efeitos negativos neste medicamento OCRELIZUMABE.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, experiência com INTERFERON e FINGOLIMODE. , Positivo: Não produziram efeitos positivos. , Negativo: Apresentaram falha terapêutica. Não impedindo que a doença se agravasse de forma abrupta e galopante.</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A negativa da recomendação compromete o tratamento de mtos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Benefício de um tratamento específico para a forma progressiva, o que ainda não existe como terapia no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento específico para primária progressiva. Ainda não há medicação disponível no SUS para esta forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está sendo aplicado como terapia para EMPP com bons resultados em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Chance de tratamento para conter a progressão da EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento específico para cada forma da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ampliar chance de melhor qualidade de vida aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é uma das poucas opções (se não a única) viável para o tratamento de certos tipos de esclerose. A não incorporação no sistema significa excluir os portadores de ter acesso às suas já limitadas alternativas de tratamento, agravando quadros e incapacitando pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44mg, Positivo: Sem surtos por dois anos., Negativo: Nao houve efeito negativo.</p>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe nenhum outro medicamento indicado para EMPP. O Ocrevus é indicado. Sou a favor, como paciente, que exista medicação específica ao meu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente utilizo Rebif (betainterferona 1a)., Positivo: Estou com a progressão da doença estacionada., Negativo: Presença de roxos em raras aplicações, e, as manchas persistem por pelo menos 15 dias!Não houve regressão das sequelas apresentadas apenas estacionada da doença (o que já é um bom começo).As vezes, tem falta do medicamento, o que atrapalha continuidade do tratamento sem interrupções.</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POR AME - ASSOCIAÇÃO AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE:A AME, pautada no princípio da medicina baseada em evidências, considera legítima e necessária a consulta às sociedades médicas envolvidas no tratamento de pessoas com EM. Desta forma a AME consultou o BCTRIMS (Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas). As orientações científicas determinaram, portanto, nosso posicionamento enquanto representantes da sociedade civil.-----A EM é uma doença inflamatória, desmielinizante e degenerativa, sendo esse último aspecto o mais incapacitante, mais característico dos quadros progressivos, com elevado impacto socioeconômico traduzido por afastamento do mercado de trabalho, complicações clínicas e, até mesmo, mortalidade.Avaliar uma tecnologia com indicação de tratamento da forma progressiva, tendo em vista a recomendação preliminar da CONITEC na Consulta Pública nº 3/2019, que propõe atualizar o PCDT de EM e excluir as formas progressivas, parece-nos, apesar da extrema importância, portanto, um contrasenso!A tecnologia em questão (ocrelizumabe), com indicação para a forma primária, é hoje a única opção terapêutica segura e eficaz para os cerca de 10 a 15% da totalidade dos pacientes de EM no Brasil. Está para os pacientes de EMPP assim como a cura está para os pacientes de EMRR, haja vista toda a carga emocional da expectativa em ser a primeira droga, com resultados positivos, já aprovada nas principais agências do mundo. Os 25% de resposta ao uso tratamento assemelham-se à razão aceitável para inclusão de medicamento com indicação para primeira linha no protocolo para EMRR (29-34%), entretanto, para EMPP, a evidência é considerada “discreta ou de magnitude restrita”. Outra vez, parece-nos incongruente a justificativa. Afirmar ainda que “É um medicamento que necessita de acompanhamento ativo de profissionais de saúde durante e após a infusão, por apresentar diversos riscos relacionados à sua administração” é bastante exagerada, uma vez que, o risco de complicações relevantes são muito pequenos quando comparados aos achados da própria população de EM. O texto da consulta pública afirma que o ocrelizumabe tem um risco aumentado de causar leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP). Na verdade, todos os poucos casos descritos ocorreram em pacientes que estavam em uso prévio de natalizumabe e de fingolimode, tendo sido relacionado o aparecimento da LEMP ao uso dessas medicações. Desse modo, não é correto utilizar, no presente momento, que esse possível risco seja um dos determinantes para a não inclusão do ocrelizumabe no rol dos medicamentos disponibilizados pelo SUS para o tratamento da EM.Além dos custos diretos e indiretos causados pelo deterioro neurológico desses pacientes, deve-se acrescentar os custos da judicialização que certamente ocorrerá. Por fim, a Agência Nacional de Saúde (ANS), em discussão com a AME, quando da incorporação do natalizumabe pela mesma, deixou claro que, naquele momento, o ocrelizumabe não seria incorporado, uma vez que o mesmo não havia sido pela CONITEC. Isso, novamente, ocorrerá com o ocrelizumabe. Entendemos, contudo, que o Ministério da Saúde não deveria ser o único provedor desses tratamentos em pacientes com EM, devendo o custo ser dividido com as empresas privadas reguladas pela ANS.Em virtude dos argumentos supracitados, a AME solicita que a CONITEC reavalie e sugira a incorporação do ocrelizumabe no rol das medicações disponibilizadas para o tratamento de pacientes com EMPP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo porque os pacientes precisam ter acesso a novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, e um medicamento insubstituível para os casos a que se destina que são específicos. Não há outro medicamento ou tratamento hoje disponível para os casos a que se destina e com resultados comprovados de eficácia no tratamento da esclerose múltipla do tipo primária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito à saúde, principalmente as de custo elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito à saúde pública, principalmente de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, têm tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e têm o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, além da eficiência ser igual ou melhor, deve-se observar a importância da posologia mais adequada devido ao uso prolongado. Deve-se manter a apresentação do laboratório que trabalhou na pesquisa da droga. Já que os genéricos nessa classe de medicação estão tendo problemas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos, incluindo o genérico do fingolimod tendo recidivas na Esclerose Múltipla forma RR, Positivo: o Ocre não tenho tempo de experiência por ter iniciado esse ano., Negativo: novas recidivas no fingolimod, os demais são trocados de acordo com orientação da academia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de glatiramer, betainterferona 1a(6.000.000 UI), natalizumabe., Positivo: o que se busca? estabilidade do quadro. Não tive nenhum caso de LEMP, Negativo: primeiro espero estabilidade dos surtos caso contrário se faz a troca.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga precisa muito desta medicação e ja esta` fazendo uso e sentindo melhoras Graças a Deus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, Gylenia, Positivo: Gylenia - ausência de surtos , Negativo: Avonex e copaxone - crise de pânico da agulha e enormes efeitos colaterais, dores por todo corpo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Estabilização da doença e redução de lesões , Negativo: Dor de cabeça e sono.</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É FUNDAMENTAL A INCLUSÃO DO OCRELIZUMABE , POIS A UNICA MEDICAÇÃO ATUALMENTE DISPONÍVEL NO BRASIL PARA O TRATAMENTO DE EM DO TIPO PROGRESSIVO PRIMÁRIA OS PACIENTES COM EMPP. ESSES PACIENTES TEM O DIREITO DE SE TRATAMENTO DIGINO COM A MEDICAÇÃO APROPRIADA E DE ACORDO COM AS SUA NECESSIDADES E NA ESPERANÇA DE UMA VIDA MELHOR, NO CASO O OCRELIZUMABE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ja tive parente bem próxima que morreu devido essa doença e agora tenho amiga em tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO PLENAMENTE DA NAO INCLUSAO , POIS É FUNDAMENTAL A INCLUSÃO PORQUE E ATUALMENTE DISPONIVEL NO BRASIL PARA TRATAMENTO DA EMPP DO TIPO PROGRESSIVA PRIMARIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe 1 possibilidade deve ser tentada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não tenho informações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que toda opcao de medicamentos tem quer oferecida, saúde sempre</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da inclusão, pois as pessoas poradoras desta enfermidades tem o direito ao tratamento pelo Sus, uma vez que, é de direito ao cidadão saúde pelo Estado, principalmente de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da inclusão, pois as pessoas poradoras desta enfermidades tem o direito ao tratamento pelo Sus, uma vez que, é de direito ao cidadão saúde pelo Estado, principalmente de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga precisa muito desta medicação e ja esta` fazendo uso e sentindo melhoras Graças a Deus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio vai melhorar a qualidade de vida de várias pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1a / Rebif, Positivo: ao longo de 4 anos fazendo uso do medicamento, tive apenas um surto discreto da doença., Negativo: apesar de alguns pacientes relatarem efeitos colaterais pesados do uso do Rebif, tenho tido uma boa resposta desde que iniciei o tratamento sem efeitos negativos</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que tem ser favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon, rebif, copaxone, fingolimóide, Positivo: controle da doença até ter efeito rebote, Negativo: necrose de tecido, piora da doença,</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon e copaxone, pulsoterapia com solumedrol., Positivo: Maior intervalo entre surtos, apaziguamento dos sintomas, melhora na qualidade de vida e produtividade., Negativo: Hematomas por conta das aplicações, cefaléia e depressão.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone, Avonex, Tysabri, Positivo: Não progressão da doença, Negativo: Sem efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Varios fornecidos pelo sus, Positivo: Atualmente somente o natalizumabe esta me atendendo em 12 meses de tratamento , Negativo: Injeções constantes efeitos colaterais</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei Rebif 22 e 44. Atualmente tomo Tecfidera 240 mg., Positivo: Rebif: não era muito bom para mim, pois não surtia o efeito desejado. Tecfidera: é ótimo, já tomo a mais de um ano e nenhum surto, e nem mesmo nenhum efeito colateral do remédio., Negativo: Rebif: os efeitos colaterais eram terríveis sintomas de gripe, a aplicação do remédio causava dor, muita dor nas pernas, frio e sentimento de tristeza. Tecfidera: causou rubor no rosto na primeira semana que usei, o rosto fica vermelho e quente, dava uma cólica meio forte, mas isso foi tudo só na primeira semana de uso. Às vezes minhas mãos coçam, mas apenas isso, é o tratamento perfeito para mim até agora.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é muito importante ao tratamento e nem todos conseguem custear.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Me ajuda e muito no controle da minha doença e qualidade de vida., Negativo: Somente os efeitos colaterais na esperados.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Melhora na qualidade e controle da doença., Negativo: Efeitos colaterais.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer., Positivo: Facilidade de aplicação e poucos efeitos colaterais., Negativo: Coriza e espirros ocasionais.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Tecfidera- Aubágio, Positivo: O Aubágio tem me ajudado na prevenção de surtos., Negativo: O uso do Tecfidera foi interrompido por eu estar sentindo os efeitos colaterais de maneira intensa e diária. No Aubágio sinto alguns efeitos colaterais, mas com menos frequência e intensidade.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatiramer, Fumarato de Dimetila, Fingolimode, Betainterferona, nataluzumabe., Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo: Falha terapêutica, alergia.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A disponibilidade de novos medicamentos para o tratamento de EM possibilita ao paciente terapias que podem ser mais adequadas a condição clínica deste. Ressalto que tal medicamento já foi aprovado pela Anvisa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Início da terapia, não foi possível uma avaliação., Negativo: A dor após a aplicação é muito forte</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Melhoras nos exames de RM, Negativo: Apenas incomodo no local da aplicação da injeção</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a , Positivo: Não tive mais eventos de surto, Negativo: Dores no corpo, Dores de cabeça (apenas nas primeiras aplicações)</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está inclusão, já aprovada pela ANVISA, fortalece aos outros medicamento. Medida necessária para atualizar Protocolo Clínico da EM e possibilitar maior tratamento ao paciente. Cada paciente tem uma manifestação diferente e, assim os médicos terão maior número de opções. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Desaparecimentos de surtos. Fortalecimento muscular., Negativo: No início ficava como resfriada.</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estacionou a doença., Negativo: Efeitos colaterais que não permitem uma boa qualidade de vida.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo estudos publicados o medicamento oferece segurança e conforto ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon-B tive problemas de pele e escara nas coxas, após 1 ano e 4 meses de uso houve um surto leve onde necessitei de entrar em pulsoterapia com cortisona e houveram todos os efeitos esperados com queda do sistema imune, inchaço, apetite aumentado, etc., Positivo: Tive a possibilidade de uma vida "norma" na medida que fui trabalhando e voltando a me exercitar de forma satisfatória com melhora de sensações da doença como: Cansaço, tontura com o calor, dores na coluna e clavícula, etc., Negativo: Interferon-B: Alterações na pele com rouidão e dores nos locais de aplicação (mesmo com massagem e bolsas), queda da resposta imune (muitas doenças virais), febre, dor no corpo e cabeça. Cortisona: Queda de cabelo, ressecamento de pele, inchaço e intestino preso, fome excessiva noturna, imunidade comprometida (gripes), dificuldades no sono.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quanto mais métodos para tratamento, mais chances de atender um público maior, que não responde a tratamentos com medicamentos atuais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: Melhora na qualidade de vida, remédio por via oral , Negativo: Dor de cabeça, queda de cabelo, falta de remédio no SUS</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor de diversas opções de remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a inclusão de um novo medicamento autorizado pela anvisa, fortalece o arsenal terapeutico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fumarato de dimetila, Positivo: fumarato via oral, isso foi bom. Natalizumabe não me dá tanto efeito colateral e é uma vez por mês., Negativo: copaxone me deixou com os locais da aplicação horríveis, preocupação diária e esquecer. Fumarato vermelhidão e natalizumame me dá um pouco de náuseas e dor de cabeça.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, fumarato, Positivo: fumarato era via oral, foi melhor que ter que me aplicar todo dia, mas estou com natalizumabe , 1 vez por mês, melhor ainda, mas tenho JC 2,31, Negativo: copaxone detestava ficar roxa e ter compromisso diário da aplicação. Fumarato me dava um rubor do pescoço pra cima, natalizumabe é o mais tranquilo na minha opinião, apesar de as vezes ter náusea. Percebi ter mais dor de cabeça também</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Incorporar medicação com pesquisas eficazes no exterior</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de serem tratados com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O meu diagnóstico é EMRR, sei tbem que quem tem esse outro tipo também precisa de um medicamento que seja capaz de manter controlada essa doença, para que ela não tem evolução. Como diz um dos pilares do SUS, igualdade é o que todos queremos, independente da doença de cada um. Todos temos direito há qualidade de vida melhor e digna!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22.Copaxone.Natalizumabe., Positivo: Com todos eles pode disfrutar de uma qualidade de vida melhor! A doença ficou estabilizada e graças a Deus e acesso a medicamentos como esse, hoje levo uma vida normal., Negativo: Rebif - depois de 3 anos de uso não mais estabilizou a doença.Copaxone - meu organismo rejeitou o uso dele.Natalizumabe - até o momento faço uso. Por ter o vírus JC positivo vou utilizá-lo somente por 2 anos.Mas independente do resultado que recebi de cada um deles, sei que cada organismo reage de uma formar e é preciso identificar qual a opção que é mais favorável e que seja capaz de nos da proteção, mesmo que os médicos já tenham um conhecimento de qual tipo de medicação seja melhor para cada individuo e o processo para liberação da medicação gratuitamente ser assim. Eu só tem que agradecer!</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Promover terapias adequadas a cada forma da doença e no caso este medicamento é o único para primaria progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade de haver medicação no Sus para quem tem primária progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dar esperança de novos tratamentos com promoção na qualidade de vida àqueles com forma progressiva da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Utilizar medicamentos mais inovadores e capazes de retardar a progressão das incapacidades dos portadores de esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Retardar a progressão mantendo qualidade de vida dos pacientes de EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente, por isso , devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções , aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Desde que comecei o tratamento (2011) não tive mais surtos causados pela Esclerose múltipla ., Negativo: Nenhum.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento adequado para portadores de EMPP que hj não tem terapias que respondem bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incluída nas farmácias de autocusto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental a inclusão do Ocrelizumabe, pois é a única medicação atualmente disponível no Brasil para tratamento da EM do tipo Progressiva Primária. Pacientes com essa especificidade, tem tido falha terapêutica com as outras medicações. Os pacientes com EMPP precisam e tem o direito de tratarem-se com uma medicação apropriada à sua necessidade, no caso, o Ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, alguns paciente já passaram por varias medicações e a doença continua a evoluir. é necessário que seja liberada novas medicações para que tenhamos mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Rebif 44, Gilenya e Tysabre, Positivo: prevenção de novas crises e sequelas posteriores., Negativo: Usei por 10 anos as medicações Rebif, primeiro o 22, em seguida o 44. Após esse tempo tive falha terapeutica. Iniciei o uso do Gilenya, esse me causava bradicardia e eu tinha muita fadiga, após 1 ano de uso foi verificado que eu tive novas cicatrizes. Há 3 anos uso o tysabre e desse não tenho nada a falar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aplicar novas terapias testadas com sucesso em outros países para favorecer quem precisa de um tratamento com resultados comprovados, como tem sido testado em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Retardar a progressão de quem possui a doença em sua forma mais incapacitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como Associação de pacientes, Alpem- Paraná, discordamos desta preliminar, quando entendemos que esta decisão, se faz contrária a oportunidade de tratamento da doença na forma clínica primariamente progressiva, é inconcebível a negativa desta incorporação. Haja visto que o tratamento nas diferentes fases evolutivas da doença, se traduz em mais saúde, diminuindo o número de internamento, reduzindo o custo para o SUS e oferecendo uma melhor qualidade de vida a estas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Como associação, falamos em nome de muitos pacientes o que se torna impossível enumera-los, Positivo: Representamos uma associação, que busca melhor qualidade de vida para os pacientes e acreditamos que esta é uma importante oportunidade de tratamento; detém o agravo da doença, foi aprovado pelos órgãos reguladores; vem beneficiar os pacientes que necessitam fazer uso., Negativo: Representamos uma associação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Representamos uma associação , Positivo: Representamos uma associação , Negativo: Representamos uma associação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Esclerose Múltipla é uma doença que incide nos adultos jovens,nossa grande força de trabalho,interessados em pesquisa e o futuro da nossa nação.Isto posto torna-se necessário lembrar que uma doença crônica quebra toda a ambição e força de trabalho de uma família,de uma empresa e de todos nós.A EM-PP é uma fase da evolução da doença que deve ser procurada pelo médico de uma forma proativa No sentido de que os pacientes pouco notam as mudanças sutis de suas performances motoras e cognitivas. O desenvolvimento de uma medicação que atua na fase progressiva da doença é um passo importante no controle da doença. Não podemos desqualificar uma medicação que tem uma proposta de reduzir a progressão da doença em 25-30% de atividade, e portanto reduzir a incapacidade do paciente. A redução dessa magnitude, em uma função motora ou cognitiva, representa uma melhora da qualidade de vida que ultrapassa um número que estatisticamente damos para a situação do paciente perante um estudo de eficácia de uma droga. É necessário que necessitemos de tais considerações, mas o que isto representa na vida diária, só pode ser medido na atividade do paciente e nas suas conquistas em emprego, equilíbrio que consegue oferecer na família e na sociedade. Ora,só se consegue saber o que essa droga representa, em eficácia quando uma dona de casa consegue realizar toda a atividade doméstica, consegue andar e refletir/pensar com os familiares como deve ser os destinos de filhos e o equilíbrio profissional do esposo.Os estudos pivotais para o uso do ocrelizumabe na EM-PP são de consistência irrestritas para a redução da incapacidade dos pacientes tratados, e aqui dizemos o mesmo do tratamento para as forma remitente ,o quanto antes iniciarmos o tratamento melhor será a resposta terapêutica a longo prazo. Já temos essas respostas em relação aos imunomoduladores da década de 90. Nessa época se dizia que os medicamentos eram pouco efetivos, 25-30% no controle das recidivas, porém ao longo dos anos a diferença entre tratado precocemente, tardiamente o não tratado foi muito diferente. Na revisão dessas casuísticas chegou-se a conclusões inequívocas de seu benefício, tratamento precoce com desarme de todo sistema imune autorreativo é o ideal, principalmente quando temos pacientes com alta carga lesional e com seqüela instaladas precocemente.O mesmo se diz para a EM-PP descobrir um paciente que tem a doença nos seus primeiros sintomas e iniciar o tratamento com a única droga que dispomos: ocrelizumabe. Lembrar que a ANVISA já reconheceu a eficácia da drogaJá temos boa experiência no uso de outro anti-CD20 ,disponível para outras doenças inflamatórias, que a exemplo dos resultados do estudo OLYMPUS, recuperação,modesta, e manutenção de incapacidades, por vários anos. Lembrar que essa casuística foi composta com pacientes mais jovens e menos incapacitados.A manutenção das mesmas incapacidades por longos períodos já é motivo mais que suficiente para o uso dos anti-CD20 ocrelizumabe. Como medir a estabilidade de uma família, cujo arrimo seja preservado, na sua função profissional, por sua capacidade locomotora, coordenação e cognição. Não existem estudos para essa avaliação, só que trabalha por mais de 30 anos com esses pacientes, em serviço neurológico de complexidade terciária, dispondo de toda uma equipe de profissionais dedicados a pesquisa, ensino e cuidados assistenciais.A discussão sobre complicações infusionais e complicações a longo prazo não posso concordar com nada que foi exposto. Droga bem tolerada quanto a reações alérgicas, durante a infusão.Temos pacientes há 15 anos fazendo uso de anti-CD20 que não apresentaram a LEMP,os casos descritos nos estudos e registros de pacientes se refere a paciente expostos previamente ao natalizumabe. Estes registros poderão ser ensinamentos aos neurologistas, mas não uma restrição a inclusão do ocrelizumabe, no rol de medicamentos incorporados pela CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para a EM-PP,com atividade (lesões no neuro eixo,ativas na imagem obtida pela RM) metotrexato,azatioprina ciclofosfamida,rituximabe e Ocrelizumabe no protocolo ENSEMBLE, Positivo: Já descritos no texto anterior com os medicamentos da mesma categoria anti-CD20Sem duvidas positivos,com a administração endovenosa semestral a vida diária do paciente transcorre de modo pleno no que tange a profissão,social e profissional, Negativo: Neutropenia tardia,descrita com rituximabe,mas não com o ocrelizumabeInfecções no aparelho digestivo,que são minimizados,praticamente eliminados, com cuidados relacionado aos alimentos, orientando a dieta</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciclofosfamida,azatioprina,cladribina,mitoxantrone,fludarabina,metilprednisolona,plasmaferese,linfocitofereze,interferona beta 1b,interferona beta 1a,acetato de glatiramer,natalizumabe,fingolimode, dimetilfumarato,teriflunomida,rituximabe,alantuzumabe, TMO.NUNCA FORAM ASSOCIADOS MEDICAMENTOS IMUNOSSUPRESSORES,IMUNOMODULADORES E MONOCLONAIS,PORTANTO A INCLUSÃO DE UM NOVO MONOCLONAL PARA IMA FORMA DA EM ÓRFÃO DE TRATAMENTO É ALGO IMPOSITIVO E OBRIGATÓRIO PARA COMPLEMENTAR O TRATAMENTO DA DOENÇA, Positivo: NÃO HÁ POSSIBILIDADE DESSA INFORMAÇÃO, Negativo: NÃO HÁ POSSIBILIDADE DESSA INFORMAÇÃO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é uma opção de tratamento, é valido a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44, Positivo: reduzir a quantidade e gravidade dos surtos, Negativo: Sintomas semelhantes a gripe, tais como dor de cabeça, dor muscular e rigidez, calafrios ou febre, após uma injeção, facilmente contornáveis.</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma doença degenerativa. Creio que o estado deva fornecer a fim de proporcionar um tratamento digno para que o paciente tenha qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, já aprovado pela ANVISA, fortalece o arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Medicamentos que fornecem qualidade de vida ao paciente, além de segurança para a possibilidade de um futuro adaptado a sociedade, Negativo: Reações adversas no corpo, como dor de cabeça</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e fingolimode, Positivo: Rebif eu não tive nenhum efeito positivo, Figolimode tenho tido menos efeitos colaterais., Negativo: Rebif doia, deixava marcas no corpo, mas áreas de aplicação, nao diminuiu e nem parou as lesões no cérebro.Fingolimode abaixa muito a imunidade e eu vivo doente.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque devemos ter uma gama de medicamentos disponiveis, para cada tipo de pessoa que reage diferente aos medicamentos disponiveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44AvonexFingolimode, Positivo: Rebif44 - Sem surtosAvonex - Sem surtosFingolimode - Sem reações adversas. Melhorei Libido e força muscular., Negativo: Rebif44 - Febre constante, depressão, e tendencias suicidas.Avonex - Febre no dia seguinte, Impotencia, e falta de libido.Fingolimode - nenhum efeito negativo. (3 meses)</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dar esperança de novos tratamentos para portadores de EMPP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REbif, Positivo: -, Negativo: Aplicação subcutanea 3 vezes na semana com efeitos colaterais</p>