

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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Importante verificar que há casos clínicos de EMR wue, a depender da avaliação médica, possa ter grande sucesso com o ocrevus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone., Positivo: Estou há um ano sem surtos., Negativo: O uso diário de uma injeção.</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pq é um remédio super importante para nos pacientes de EMRR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE - TISABRI, Positivo: MELHOR REMÉDIO QUE JÁ TOMEI, MAS TIVE QUE PARAR, Negativo: NÃO TIVE</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação utilizada com sucesso em muitos casos de falha terapêutica com as demais medicações disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tecfidera e Fingolimode, Positivo: Disponibilidade no SUS da maioria., Negativo: Nenhum deles foi bom no meu tratamento. Continuei tendo sintomas e lesões novas. Falha terapêutica.</p>
06/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com todos os produtos disponibilizados para tratamento da forma Remitente Recorrente, no Brasil. , Positivo: Pergunta ampla. O tratamento deve ser individualizado. Todavia, vale ressaltar que a posologia do ocrelizumabe e os efeitos adversos tendem a facilitar o tratamento e contribuir para maior eficácia desse. , Negativo: Pergunta ampla.</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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone (acetato de glatiramer), Positivo: Melhorou alguns sintomas da doença., Negativo: Desenvolvi gordura no fígado e tive alguns efeitos colaterais que me deixam sem ânimo (calafrios, dores e enjoos).</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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, É algo necessario que muitos precisam e ao mesmo tempo nao podem pagar!!!! É algo NECESSARIO!</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 - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente 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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla e faço uso do Natalizumabe. Não tenho surto desde novembro de 2015. Em janeiro de 2016 comecei o uso do natalizumabe. Também tenho o vírus JC, o q inviabiliza o uso do Tysabri por mais de dois anos... a médica disse que precisarei trocar a medicação, por conta do alto risco de leucoencefalopatia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Rebif Copaxone Tysabri , Positivo: Avonex - tomava uma vez na semana, em casa mesmo, meu pai e dentista e ele aplicava Rebif - por ser subcutânea eu mesma aplicava Copaxone - eu mesma aplicava Tysabri - tomo apenas uma vez por mês e a doença está bem controlada, Negativo: Avonex - muitos efeitos colaterais e tinha dois surtos por ano Rebif - muitos efeitos colaterais e não controlou a doença Copaxone - tomava todos os dias e tive o maior surto da doença, com as maiores sequelas Tysabri - tomar na clínica em bomba de Infusao</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, por ser um medicamento muito aguardado e mostrando-se muito promissor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: acetato de glatinâmer e rebif, Positivo: O Mopem- movimentados portadores de Esclerose múltipla ouvindo o relato de vários pacientes que tiveram um pouco de estabilidade declararam ter muita confiança de estabilidade maior no Ocrelizumabe , Negativo: indisposição e febre</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone e Alentuzumabe, Positivo: menos fadiga, Negativo: indisposição</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Esclerose Multipla ha mais de 20 anos e já fiz varias tratamentos e agora a indução e para o uso do Ocrevos, pelo fatos de outros medicamentos não resolverem mais. E devido ao seu alto custo, está medicação deveria ser liberada pelo governo para ter acesso a todos que necessitam deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone, natalizumabe, gylenia, Positivo: No começo tiveram grande eficácia e com passar do tempo, já não houve mais bons resultados., Negativo: Foram não ter grande eficácia no controle da doença .</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que já tem EM ha bastante tempo, possivelmente ja passaram por varios medicamentos que foram apresentando falha terapeutica ou ficaram inviaveis por conta de efeitos colaterais. Sendo assim, a inclusão de novas medicações sempre se faz necessaria para atender a essas pessoas q já não tem opções dentre as disponiveis no SUS e tb há aqueles para quem um novo medicamento poderia ser o ideal.</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>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia , Positivo: Os sintomas sumiram muito rápido., Negativo: Efeitos colaterais como por exemplo uma baixa na imunidade</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo! É direito do ser humano</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, X) SIM, alteraria o item 8.1 do PCDT que trata de estratégia terapêutica, para trazer um protocolo livre, cuja estratégia seja definida a partir da atividade da doença e não em linhas terapêuticas. O PCDT conforme apresentado não permite que a escolha do tratamento esteja centralizada no paciente, seu histórico e atividade da doença. Ao definir o tratamento por linhas (escalonamento), não prevê um tratamento livre, no qual médico e paciente possam escolher o tratamento mais adequado, individualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1a, azatioprina, Acetato de glatirâmero, fumarato de dimetila, Positivo: Todos foram importantes em cada etapa do meu tratamento., Negativo: Interferon - muitas dores e febreAzatioprina- nenhum efeitoAcetato de glatorâmero - ser picada diariamenteFuramato de dimetila - 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>
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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM é uma doença autoimune, degenerativa e progressiva, toda forma de tratamento e mais uma possibilidade de uma vida mais digna e estável uma vez que a EM NÃO TEM CURA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Remissão da EM, Negativo: Efeitos colaterais constantes</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós precisamos de mais uma alternativa de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona e fingolimode, Positivo: Fingolimode melhor remédio, Negativo: Betainterferona alergia, dor, coceira, vermelhidão e cansaço e falha terapêutica</p>
06/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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	Interessado no tema	<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 - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem se mostrado eficiente no tratamento de EMR, inclusive reduzindo a remissão de surtos. A maior parte da população portadora de EM não tem acesso financeiro ao medicamento e o dever do estado é de prezar pela saúde do cidadão, contribuinte e neste caso, necessitado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Redução na remissão de surtos e retardo no desenvolvimento da doença. Aplicação de 6 em 6 meses., Negativo: Não recomendo para pacientes que tem ou tiveram hepatite tipo B.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunoglobulina e similares (imunossupressores), Positivo: Reduzem a intensidade de surtos e melhoram a capacidade momentânea., Negativo: Não são tratamentos efetivos para evitar o agravamento da doença e nem evitam remissão. Além do tratamento ser mensal.</p>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo com a recomendacao preliminar da CONITEC. EU,portadora de Esclerose Multipla, e tantas outras temos o direito de fazer o tratamento com OCRELIZUMABE, por uma qualidade de vida.</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>
02/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NatalizumabeAlentuzumabeFingolimode, Positivo: Alentuzumabe - alergias durante a infusão , Negativo: Natalizumabe - risco de Lemp</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ter Esclerose Múltipla e entender que temos que ter acesso a todos os medicamentos possíveis e esse medicamento está tendo um boa resposta no tratamento de E.M.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta-1B.Copaxone.Fingolimode., Positivo: Copaxone - Pouco efeito colateral.Fingolimode - Mais confortável o uso e nenhum efeito colateral., Negativo: Interferon Beta - 1B - Dor na aplicação, muito mal estar e estado febril no dia seguinte e falha terapêutica.Copaxone - Dor na aplicação e Falha Terapêutica.Fingolimode - Difícil administração devido a embalagem eFalha Terapêutica.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu pai tem Esclerose Múltipla e entendo que ele tem o direito de ter o melhor tratamento possível pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumab, Positivo: Excelente controle de doença, comodidade terapeutica, poucos efeitos colaterais. Mas principalmente como excelente medicação para diminuir a carga da doença. Possibilidade de uso inclusive como primeira linha (nos EUA) para pacientes com alta carga lesional que se sabe que tem uma doença mais grave e que necessitaria de uma medicação mais potente, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: InterferonsAcetato de GlatiramerNatalizumabFingolimodeDimetil fumarato, Positivo: Interferons e acetato de glatiramer pode-se dizer que sao muito semelhantes quanto a sua capacidade de evitar novos surtos, diferem-se pela posologia. São de baixo custoNatalizumab: Boa capacidade de prevencao de novos surtos; comodidade terapeuticaFingolimode: Via Oral; praticidade na tomada da medicao; custo beneficio; Fumarato: Via Oral; Poucos efeitos colaterais; moderada capacidade de prevencao de surtos, Negativo: Interferons/glatiramer: Injetaveis; baixa efetividade na prevencao de surtosNatalizumab: risco de infeccoes graves; custo; dificuldade em conseguir a medicaoFingolimode: também apresenta risco com sua retirada; Moderada caocidade de prevençao de surtosFumarato: custo;</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estudos endicam melhoras na marcha e tarda na progressão da incapacidade...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex betainterferona 1a 30mcg/0,5ml-6.000.000 ui, Positivo: Diminui os surtos ajuda na força motora..., Negativo: Febre,sintoma de gripe,calafrio, dores no corpo,cansaço,...</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a medicação é benéfica aos pacientes com EMR, não vejo porque não incorporá-la ao tratamento da doença, ele ajudará muito no nosso tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer - Copaxone e o Natalizumabe., Positivo: Durante dez anos da doença o Copaxone foi benéfico, e há um ano o Natalizumabe está ajudando a evitar o aparecimento de surto., Negativo: Após os dez anos usando Copaxone, passei a ter surtos com frequência, e com dois anos usando o Natalizumabe, tenho tido inchaço no abdômem.</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O uso ou não do medicamento deve ser avaliado pelo neurologista específico de cada paciente. Não existe manifestações idênticas de indivíduo para indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22Rebif 44Copaxone, Positivo: Todos me deram um retorno positivo no organismo, ou seja, ajudaram a retardar a evolução da doença e evitaram surtos, até o momento no qual precisaram ser substituídos. Surto zero possibilita uma vida menos impactada pela doença, não só para mim como também para minha família e amigos.Consigo realizar tarefas cotidianas com maior tranquilidade, pois não vivo 24h por dia com medo de ter ou estar em surto.O copaxone especificamente foi muito melhor pro meu organismo. Os efeitos colaterais são bem menos impactantes na minha vida. Dores de cabeça sumiram, enjoos não sinto mais e aplicação da droga é bem menos dolorosa e não deixa hematomas diários. , Negativo: O Rebif, nas 2 dosagens testadas, me dava enxaqueca, náusea, vômito, dor intramuscular, febre pós aplicação, dores absurdas com queimação e hematomas que duravam de uma a duas semanas para sumir e coceira. Corpo dolorido no dia seguinte a aplicação. Parecia que um caminhão havia me atropelado.O copaxone, no máximo, dor local durante a aplicação e um ponto ou outro deixa hematomas que demora menos de uma semana para desaparecer. Esses pontos nos quais contuma dar hematoma, sinto um aquecimento interno local por uns 30 minutos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif,Avonex ,tissabri, fingolimod,tecfidera,alantuzumabe., Positivo: No começo todos foram parcialmente bons,tirando o avonex q desde a primeira dose foi ruim., Negativo: Só tive pioras</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos possiveis, Positivo: No princípio foi bom , Negativo: Obtive piora</p>
02/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa tem 29 anos, uma mulher na idade ativa, mas, a esclerose tirou praticamente todos os movimentos dela. Hoje ela tem muita dificuldade para andar, falar e até enxergar. O ocrelizumabe é nossa esperança no momento. Tivemos que passar por uma briga judicial de 8 meses para que ela pudesse tomar o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: A infusão foi feita há 30 dias apenas. Mas os sintomas já estão diminuindo. Às mãos estão voltando a ter sensibilidade e já não há necessidade de fraldas para a incontinência urinária., Negativo: A imunidade ficou muito baixa. Tivemoa que ficar em casa por precaução</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, fingolimode, betaferon, , Positivo: Apenas o natalizumabe teve efeitos positivos, mas parou de ter efeito após alguns anos de tratamento, Negativo: O fingolimode (gylenia) não funcionou. Praticamente placebo</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Precisamos do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone e fingolimode, Positivo: Positivo não ter mais surtos, Negativo: Não observei nenhum efeito negativo</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode significar uma grande melhora para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, corticoides e Fingolimode, Positivo: Com interferom fiquei 4 anos estabilizado tive uma falha medicamentosa e passei para o Fingolimode, Negativo: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticóide, Interferom e fingolimode, Positivo: Reduziu os surtos e manteve estabilizado, Negativo: Corticoide me causou perda de massa muscular o interferom so inchasso no local da aplicação e o Fingolimode não teve nenhuma reação</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Acetato de Glatirâmer e Fingolimode (Gilenya), Positivo: Copaxone não houve efeitos positivos. Fingolimode estou bem, pois ele foi capaz de prevenir as recaídas da EM, Negativo: Copaxone, além do desconforto por ser um medicamento injetavel, o mesmo não foi capaz de impedir os surtos da doença.Fingolimode apenas dor de cabeça as vezes</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, Positivo: Ajuda a conter os surtos, Negativo: Efeitos colaterais como dores no corpo, articulações, calafrios, sensação de febre.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um tratamento maravilhoso para Esclerose Múltipla, permitindo que o paciente possa recuperar lesões, reduzir surtos e ter qualidade de vida. Negar isso as pessoas doentes é não se importar com suas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas este., Positivo: Melhora rápida e substancial nos sintomas da doença., Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POIS O OCRELIZUMABE É UMA OPÇÃO DE TRATAMENTO DE 3ª LINHA PARA PACIENTES QUE FAZEM USO DO NATALIZUMABE E QUE AO LONGO DO TRATAMENTO APRESENTARAM POSITIVIDADE PARA O JC VIRUS E NECESSITAM TROCAR MEDICAÇÃO NAO POR TER TIDO SURTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERONNATALIZUMABE, Positivo: NATALIZUMABE OTIMA DROGA COM ALTA EFETIVIDADE, APÓS O INICIO DELA NÃO APRESENTEI NENHUM SURTO DA DOENÇA, SEM NENHUM EFEITO COLATERAL, APLICAÇÃO ENDOVENOSA 1X/MÊS., Negativo: INTERFERON NÃO OBSERVADO NENHUM EFEITO POSITIVO POIS APRESENTA BAIXA EFETIVIDADE NO CONTROLE DA DOENÇA, INUMEROS EFEITOS COLATERAIS COMO: CEFALEIA, MIALGIAS, INDISPOSIÇÃO, HEMATOMAS E DOR NO LOCAL DA APLICAÇÃO, APLICAÇÃO 3X POR SEMANA.NATALIZUMABE: RISCO DA POSITIVIDADE DE JC VIRUS.</p>
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é um medicamento muito importante para o tratamento da doença. Mais avançada . Pacientes com JCvirus positivo etc..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon B1 , natalizumabe , Positivo: O primeiro não adiantou muito . O segundo melhorou a evolução da doença, mas no ultimo ano apresentou falha terapêutica, alem de meu exame ter dado JC virus positivo, sendo assim recomendado o encerramento do tratamento com o mesmo imediatamente. , Negativo: O primeito nao teve melhora, sim um surto.Natalizumabe, baixa a imunidade</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, copaxone, fingolimode , Positivo: Redução de surtos, Negativo: n/a</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com EM precisam de novos tratamentos pois, as medicações atuais não atendem as necessidades os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, fingolimode, natalizumab., Positivo: Nao obtive efeitos positivos no fingolimode e interferon. Natalizumab estabilizou a doença., Negativo: Falha terapêutica no interferon e fingolimode, risco elevado de lemp no natalizumab.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM é uma doença que afeta a qualidade de vida dos portadores, com prognósticos assustadores! As medicações atuais não abrangem a necessidade de todos os pacientes e muitos ficam sem opção de tratamento. O ocrelizumab pode mudar está realidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona, natalizumab, fingolimode., Positivo: Obtive bons resultados com o natalizumab porém, não pude ficar usando por mais de 2 anos pois, corri risco de desenvolver leucopenia progressiva (lemp), os demais medicamentos obtive falha terapeutica., Negativo: Falha terapêutica no fingolimode e interferon, risco elevado de lemp no natalizumab.</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: Injetável diário</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós portadores de esclerose multipla, precisamos de tratamento. E esses tratamentos são com preços inacessíveis para a população.</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>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho recomendação médica , de uso urgente e não tenho recursos para o tratamento. Preciso urgente da liberação do Ocrevus pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Os medicamentos iniciais indicados e como último Natalizumabe , Positivo: Positivos até o momento que necessitei da substituição, para segurar a doença . Atualmente , uso o natalizumabe, mas sou positiva com o vírus JC , e não posso correr o risco de continuar com o natalizumabe. E também necessito de um medicamento como o escrevia, indicado pelo médico, para não correr o risco de surto e piorar o diagnóstico, e ter sequelas permanentes. O que aumentaria a minha dor, e despesas para a família e para o estado. , Negativo: Com medivamentos , nenhum . Pois , o problema é com o receio de recidiva da doença . No meu caso, diagnóstico de esclerose múltipla.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, talvez e unica droga para tratamento para esclerose mutipla e a primeira para forma progressiva ,lido com pacientes com a doenca a quarenta anos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos. interferna. glatiramer.corticiode,ciclofosfamida ,mitroxantone, rituximabe, natalizumabe, alemtuzimabe, fingolimode, azatioprin, acth. e ocrevus., Positivo: todos podem mofiiicar evolucao sa doenca., Negativo: todos tem efeitosc colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos desde corticiode a anticorpo monoclonal, Positivo: modificacao da progressao;; Negativo: efeitos colaterais</p>
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Ausência de surtos e sintomas típicos da EM, Negativo: Não tive reações ou efeitos negativos</p>
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o medicamento trata 2 formas de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser liberado, para que dê a possibilidade do Neurologista analisar o real benefício para cada paciente em específico!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Glatirâmer, Interferon e Natalizumabe, Positivo: Cada medicamento tem seu benefício, o Interferon foi o início do tratamento para evitar o progresso da doença e pausar os surtos, porém com o Interferon apresentei Hepatite Medicamentosa, por isso foi trocado pelo Acetato de Glatirâmer que mesmo em uso correto, continuei apresentando surtos, então hoje em dia estou usufruindo dos benefícios do Natalizumabe já há 5 anos!!!, Negativo: O Interferon tem maiores efeitos colaterais, tinha febre, calafrios, dores no corpo e hematomas nas aplicaçõesO Acetato de Glatirâmer não foi capaz de evitar a evolução da doença e muito menos os surtosNatalizumabe, além da comodidade de uma única aplicação ao mês, tem poucos efeitos colaterais e evitou efetivamente os surtos!</p>
02/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem ótimos resultados nessa fase</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, tecfidera, gilenia, Positivo: Pouquíssims, Negativo: Não segurou o desenvolvimento da doença</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Tecfidera , Positivo: Prevenção de surtos , Negativo: Muitos efeitos colaterais desagradáveis e prejudicial ao sangue,) e saúde em geral, desenvolvimento de leucopenia. (Rebif)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha foi diagnosticada como portadora de EMR e realizou consultas na Universidade de Michigan e em Cleveland. Mesmo no estágio inicial da doença, tendo 28 anos e em plena atividade profissional, ambos os centros médicos recomendaram o uso do Ocrelizumabe. Minha filha já realizou duas infusões nos Estados Unidos, as reações adversas foram mínimas apenas nas 24 horas e passados 8 meses do primeiro sintoma, ela não teve mais nenhuma inflamação, atestados pelas ressonâncias de controle que vem realizando</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus da ROCHE, Positivo: Não ocorreu mais nenhuma manifestação da doença e as ressonâncias magnéticas realizadas nos EUA não identificaram novas lesões, Negativo: Pequena fadiga nas primeiras 24 horas após a infusão</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>
06/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente 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, 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, independente e 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 a longo prazo, controle dos surtos, Negativo: Por enquanto, 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: AvonexAubagioTecfidera., Positivo: Com o Avonex usei durante 9 anos sem surtos.Com Aubagio tomo há 3 anos. Digo sempre que é como tomar água.Tomei Tecfidera por 1 ano. Sem surtos., Negativo: Avonex tive muita depressão, dores de cabeça direto, hipotermia e dores em todo corpo.Com Aubagio tenho queda de cabelo e acne e fezes amolecidas.Com Tecfidera tinha queda de cabelo, dores abdominais e diarreia.</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque um parecer negativo que se nega a ofertar um medicamento para tratamento desta doença? Absurdo!</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	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: Rebiff 44 mg interferon, Positivo: Estabilidade da doença, sem surtos , Negativo: Dores musculares, fadiga, muito sono, etc...</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois a orientação não e baseada em índices de atendimentos a pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei betainterferona, glatiramer, natalizumabe, e agora em uso de alemtuzumabe., Positivo: Todos são medicamentos excelente porém cada pessoa com perfis diferentes se adapta a elas a esclerose e quase um experimento não é possível padronizar quais os passos medicamentosos com ela, por isso a opinião médico paciente é importantíssima., Negativo: Efeitos colaterais diversos.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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 - Não</p> <p>3ª - Não</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. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Melhora em surtos ... diminuindo., Negativo: Nenhum</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um novo fármaco e levando em conta a diversidade de respostas a tratamentos pelos pacientes devemos ter todas alternativas disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e acetato de glatiramêro, Positivo: 1 - estabilizou a doença por dez anos.2 - estabilizou a doença por cinco anos, Negativo: 1 - em virtude de um tumor medular parei o uso.2 - suspenso o uso por evolução da doença de surto-remissão para primária progressiva</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, gilenya, Positivo: Melhoraram minhas crises, Negativo: Tive depressão com os dois</p>
07/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Profissional de Saúde deve dispor de avanços, alternativas e medicamentos e meios à disposição para prover o melhor tratamento possível, seja para parar o progresso da EM, seja amenizar os sintomas, melhorando a qualidade de vida do portador, do paciente</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 com comprovada eficácia para o controle da progressão da incapacidade. Surtos e lesões na EM remittente recorrente. Com excelente perfil de segurança. Comodidade posologia e mecanismo de ação. Mais eficaz que alguns medicamentos disponíveis, excelente alternativa para casos com falha terapêutica aos medicamentos já disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Boa tolerância boa resposta clínica , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, GLATIRAMER, dimetil fumarão, natalizumabe, fingililcode , Positivo: Para todos os medicamentos quando o paciente responde bem e tem boa tolerância são boas opções porém para pacientes com doença muito ativa e com efeitos colaterais temos que fazer trocas. Interferon e GLATIRAMER tem baixa eficácia, são boas opções em casos pontuais. Dimetil fumarato e fingolimode comodidade do uso oral e elevada eficácia. Natalizumabe comodidade do uso 1x por mês, maior adesão terapêutica elevada eficácia. , Negativo: Interferon- baixa eficácia mal tolerado por efeitos colaterais com sintomas gripais GLATIRAMER- baixa eficácia mal tolerado pela forma de administração e feitos colaterais cutâneos Dimetil fumarato- efeitos colaterais gastrointestinais e rash cutâneo Natalizumabe- risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva</p>
07/03/2019	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
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 brandos., Negativo: Até agora nenhum.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se faz necessária a inclusão do ocrelizumabe, pois, e mais uma possível medicação eficiente para o tratamento da EMRR e proporciona o tratamento também para a forma primária progressiva da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe (Tysabri), Positivo: Ausência de surtos e sem novas lesões após iniciar o tratamento com a medicação., Negativo: Possibilidade de adquirir a doença LEMP por conta do JCv.</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	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que deveria ocorrer mais estudos sobre os benefícios do uso dessa nova medicação, pois sou portadora da forma remitente recorrente, e já mudei de medicação com apenas um ano de diagnóstico, e isso deixa muito inseguro sobre o tratamento, se irá dar certo ou não.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei primeiro Glatiramer 20mg, dia. Pulsoterapia com metilprednisolona. Atualmente uso o Fingolimode 0,5mg, dia, Positivo: No glatiramer, não lembro de efeitos positivos. Na pulsoterapia com metilprednisolona tive a melhora de um surto visual. O Fingolimode, iniciei a pouco tempo, ainda não tive efeitos pra relatar., Negativo: No uso do Glatiramer, sentia muita dor no local da aplicação, passei cerca de um mês com sintomas gripais no início do tratamento, e continuei tendo surto da doença. Na pulsoterapia com metilprednisolona, ocorreu apenas aumento do apetite e edema facial.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe já foi aprovado pela ANVISA e é fundamental aumentar as opções terapêuticas para doença com sequelas graves</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer, Positivo: Redução do número de surtos, Negativo: Foram se acumulando sequelas</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	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
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri e Natalizumabe , Positivo: Natalizumabe ão teve falha terapêutica , Negativo: Tysabri teve falha terapêutica.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri e Natalizumabe , Positivo: Tysabri tomei por muitos anos e foi tranquilo.Natalizumabe é o uso e está tudo bem.p, Negativo: Tysabri depois tive falha terapêutica.Natalizumabe problema só na falta de medicamento.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso deve ser determinado de acordo com a necessidade de cada paciente, no momento que o médico julgar adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20 mgNatalizumabe 300 mg, Positivo: Natalizumabe: sem efeitos colaterais e infusão mensal, Negativo: Copaxone: falha terapêutica</p>
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pq o medicamento é a única droga para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ter todas as alternativas de tratamento a disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: todos demais, Positivo: especifico para cada paciente, Negativo: especifico para cada paciente</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	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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é uma opção importante para quem sofre de esclerose múltipla e não encontra resposta com outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betainterferona, Positivo: resultado muito bom, Negativo: é uma ótima opção</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à incorporação do medicamento porque acho que a diversidade de medicamentos é melhor que a restrição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário um arsenal maior de medicação para esclerose múltipla, principalmente para pacientes com alta atividade da doença, que hoje em dia tem apenas 2 farmacos disponíveis. Além disso, o profissional de saúde juntamente com o paciente devem escolher livremente o tratamento a ser utilizado. O protocolo utilizado pelo SUS nao leva em conta a agressividade da doença, fator importantissimo para a escolha mais correta da linha de tratamento. Importante ressaltar, que em casos de alta agressividade, é importante começar com o medicamento mais eficaz possível, visando não perder a janela terapêutica. Por fim, a incorporação de Ocrelizumabe para tratamento de EMR pelo SUS deve ser favorável .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Tolerância e redução da taxa de surtos, Negativo: Risco de LEMP</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	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, Deve ser distribuído e incluído na listagem dos medicamentos distribuídos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é o único medicamento que trata a esclerose!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Assim como as demais medicações para EM, o Ocralizumabe é uma medicação indicada para esse tratamento com eficácia comprovada e que foi pesquisada para que pacientes tenham melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta Interferon A (Avonex), Colpaxone, Tyssabre (Natalizumabe)., Positivo: Todos foram bons na estabilidade da doença por um tempo., Negativo: Avonex - efeitos colaterais da gripe e depressão. Estabilidade pequena.Colpaxone - efeitos colaterais depressivos.Natalizumabe - sem efeitos colaterais negativos, mas positiva para vírus JC, não indicado uso acima de 25 doses.</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	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: Melhoras de alguns sintomas e diminuição de algumas lesões existentes., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (interferon beta 1A), Positivo: Controle da evolução da doença durante dez anos, após esse período a medicação começou a não fazer mais efeito., Negativo: Efeitos colaterais comuns a medicação (febre, calafrios, cansaço, sintomas gripais após a aplicação do medicamento)</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois já foi comprovado através de estudos o benefício/eficácia da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dimetil fumarato, interferons, fingolimode, natalizumabe e acetato de glatiramer., Positivo: Todas as medicações que tem experiência observo benefícios/eficácia, porém elas devem ser escolhidas de acordo com o perfil do paciente, ou seja, levando em consideração carga lesional, fatores prognóstico, bem-estar do paciente, mecanismo de ação. Sendo assim individualizando o tratamento., Negativo: Todas as medicações possuem. Os injetáveis com seus efeitos similares a um quadro gripal, o desconforto da posologia, lipodistrofia (lembrando que a maioria das pacientes são mulheres jovens). O fingolimode com efeitos cardiovasculares, dimetil fumarato com efeitos no trato gastrointestinal e pele; e natalizumabe com o risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva.</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois já foi comprovado através de estudos o benefício/eficácia da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dimetil fumarato, interferons, fingolimode, natalizumabe e acetato de glatiramer., Positivo: Todas as medicações que tem experiência observo benefícios/eficácia, porém elas devem ser escolhidas de acordo com o perfil do paciente, ou seja, levando em consideração carga lesional, fatores prognóstico, bem-estar do paciente, mecanismo de ação. Sendo assim individualizando o tratamento., Negativo: Todas as medicações possuem. Os injetáveis com seus efeitos similares a um quadro gripal, o desconforto da posologia, lipodistrofia (lembrando que a maioria das pacientes são mulheres jovens). O fingolimode com efeitos cardiovasculares, dimetil fumarato com efeitos no trato gastrointestinal e pele; e natalizumabe com o risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é o remédio mais eficiente aprovado pela anvisa para a esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Regressão das lesões no cérebro e medula, com melhora excelente dos sintomas., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos ter acesso a novas medicações para que possamos continuar a colaborar como cidadãos ativos da sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, acetato de glatiramer, natalizumabe, Positivo: Os três medicamentos apresentaram falha terapêutica, Negativo: Inchaço, aumento da fadiga, aumento de lesões</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla recorrente remitente. Iniciei o tratamento em 2011. É de suma importância a incorporação do Ocrelizumabe no SUS, para que os pacientes tenham outras opções de tratamento. Cada paciente é um caso específico e só o médico tem condições de avaliar qual a melhor medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone e Fingolimode. , Positivo: Avonex : utilizei por pouco tempo, cerca de 10 meses. Durante esse tempo, controlou a doença.Copaxone: utilizei por três anos. Controlou bem a doença durante esse tempo. Sem reações.Fingolimode: utilizei por dois anos e meio. Não tive nenhuma reação. , Negativo: Avonex: fortes reações, dores fortes no corpo, dor de cabeça, febre alta. Tive surto. Copaxone: um episódio de reação. Tive surto Fingolimode: tive um forte surto, com uma lesão de 1,6cm inflamada na cabeça. Foram necessárias 11 sessões de pulsoterapia.</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 que permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. 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 ações seguras e eficazes.o ocrelizumabe é uma dessas opções aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimoide e copaxone, Positivo: Atualmente Fingolimoide, não tive nenhuma lesão nova ou surto até o momento com essa medicação. , Negativo: Só o pulso que ficou mais fraco.. metabolismo mais lento. Are momento somente esse percebido.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, não há nenhum medicamento para a forma progressiva da doença além do ocrelizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif, avonex e betaferon, Positivo: era o tratamento disponível, Negativo: eles não impediram a progressão da doença</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla tem diferentes sintomas em cada portador, sendo necessário uma diversidade nas opções de medicamentos para cada paciente de acordo com seus sintomas individuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iniciei tratamento com Tysabre 300mg uma vez ao mês, através de infusão venosa. Vou fazer a segunda dose agora., Positivo: Esse medicamento é de uso contínuo, apenas depois da terceira infusão os efeitos de melhora e regressão das lesões e surtos começa a ser vista., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</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 a evolução da doença agressiva e melhora da fadiga., Negativo: Efeitos colaterais como náuseas.</p>

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: Tecfidera Natalizumabe interferon, Positivo: O Tecfidera por enquanto está se mostrando eficaz, Negativo: Falha terapeutica</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do ocrevus com excelente resultado</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, ocrevus, Positivo: Estabilizaram minha esclerose múltipla, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, natalizumabe e ocrevus, Positivo: Respondi muito bem aos dois últimos, Negativo: Interferon efeitos colaterais desagradáveis</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: avonex - betainterferona 1a, Positivo: estabilidade da doença, Negativo: gripe forte, enjoos, fadiga, febre, falta de equilíbrio</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos poucas terapias para casos graves, agressivos da doença. Precisamos dos 3 monoclonais e não apenas natalizumabe como opção para pacientes não responsivos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: bom controle da esclerose múltipla que não havia respondido a 5 outras opções terapêuticas, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon beta, glatiramer, natalizumabe, fingolimode, dimetil fumarato, alemtuzumabe, teriflunomida, , Positivo: se utilizados de acordo com a gravidade da doença e nas mãos de especialistas, temos muitos efeitos positivos, Negativo: o principal efeito negativo é a falta de eficácia, por isso precisamos de mais opções para casos que não respondam aos medicamentos habituais</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, copaxone, avonex, Positivo: melhora dos sintomas, Negativo: sem efeitos negativos</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A, fingolimode, Positivo: Controle dos sintomas Controle dos surtos , Negativo: Febre, dores no corpo</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. 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, não tive efeitos colaterais notáveis, é comprimido., Negativo: Betainterferona 1a 44mcg: ficava muito mal durante horas após a aplicação. Aplicava 3x por semana no turno da noite e vinha me recuperar apenas no dia seguinte no final da tarde. Utilizei por 1 ano e os efeitos colaterais não passaram. Também era injetável, o que dificultava o manuseio em casos de viagens/locomoção.Fingolimode: nenhum até o momento.</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.Consulta Pública (CP) nº 10/2019</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fingolimode, Positivo: sem injeções dolorosas, efeitos adversos e mais eficaz para retardar doença., Negativo: menos efeitos adversos comparado ao copaxone</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Positivo: todos medicamentos tem como objetivo retardar a doença uma vez que nao há cura, Negativo: picadas dolorosas, hematomas, deformação cutanea, irritação e taquicardia</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que no tratamento de doenças crônicas e autoimunes, como a esclerose múltipla, é muito importante uma pluralidade de tratamentos disponíveis, pois há diversas pessoas que têm dificuldade em se adequar a um determinado medicamento, e acabam tendo que passar por diversos tratamentos medicamentosos. Portanto, quanto maior o número de tratamentos disponíveis, maior é a chance de adequação do tratamento. Tratando a doença, menor o número de efeitos secundários debilitantes da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1-b (Betaferon) e Natalizumabe (Tysabri)., Positivo: Betainterferona 1-b - Não houve efeitos positivos, visto que não houve redução no número de surtos da doença ou diminuição da gravidade dos surtos.Natalizumabe - durante o período do tratamento (4 anos), houve total controle dos surtos (nenhum novo surto) e não houve evolução da doença (as lesões antigas permaneceram estáveis mas não houve novas lesões)., Negativo: Betainterferona 1-b - Aumento das enzimas do fígado e efeitos como vermelhidão na área das aplicações (injeções).Natalizumabe - aumento do número de anticorpos ao vírus JC, acarretando risco significativo de adquirir Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP).</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia e Beta interferon, Positivo: Pulsoterapia controla e acaba com a inflamação. Interferon controla os surtos e diminuiu as lesões identificadas em RM., Negativo: Pulsoterapia altera pressão e níveis de glicose.Interferon causa dores generalizadas e altera níveis hepáticos.</p>

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: Betainterferon e natalizumabe, Positivo: Tentativa de estabilizar a doença, Negativo: Efeitos colaterais e o fato de apresentarem falha terapêutica. Periodicidade das medicações</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, precisamos cada vez mais de novos medicamentos para amenizar a doença, visto que cada indivíduo se comporta de um forma com cada tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e atualmente fingolimode, Positivo: Rebif - tive menos reaçõesFingolimode - mais prático principalmente me viagens, Negativo: Rebif - ruim para transportar em viagensFingolimode - reações diversas</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe , Positivo: Estancaram o processo degenerativo da doença , Negativo: Ter que descontinuar o uso do natalizumabe por ter um exame positivo (JC)</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a, Positivo: Não tive surtos durante o tratamento, Negativo: Tive alteração nas enzimas TGO e TGP</p> <p>3ª - Não</p>
23/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam com urgência deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/02/2019	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: Copaxone, Interferon B, Tysabru, tecfidera, Positivo: Seguraram surtos por algum tempo, Negativo: Falha terapêutica em todos os. Remédios utilizados anteriormente</p>
24/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de pesquisa desta medicação para Esclerose Múltipla Remitente Recorrente há 6 anos. E se estou estável, é por causa do ótimo alcance que ela tem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Desde o momento que a medicação foi aplicada, meu estado estabilizou, sem progressão das lesões. E não causando nenhum efeito colateral., Negativo: Não tenho nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: Inicialmente na pesquisa fiz uso do interferon, tinha muitas realizações adversas por causa desta medicação e meu estado físico oscilava entre o estável e a piora das lesões., Negativo: Eu convivia com dores pelo corpo quase todos os dias, pois fazia as injeções 3 vezes por semana.As dores muitas vezes eram acompanhadas de febre, o que me deixava muito indisposta.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que disponibilizar a mediação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome, Positivo: Evita o surto, Negativo: Mal estar, dores pelo corpo, febre, indisposição, dormência</p>
25/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O OCRELIZUMAB É DE UMA IMPORTÂNCIA VALIOSA PARA OS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, PELO FATO DA DOENÇA TER FORMAS DE SURTO/REMISSÃO E PRIMÁRIA PROGRESSIVA E Q AINDA NÃO EXISTIA A MEDICAÇÃO ABRANGENDO TAL. NECESSITAMOS SIM DESTA APROVAÇÃO COM URGÊNCIA, POIS AS MEDICAÇÕES Q FAZEMOS USO, NÃO SEGURA OS SURTOS, A SUCESSÃO DE SURTOS/CRISE COM SEQUELAS SÃO CONSTANTES, ESTA ALTERNATIVA SERIA MUITO VIÁVEL E SERIA DE GRANDE VALIA ESTAUDAR O CASO, POIS MUITOS PORTADORES DEPENDEM DE MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERON 44MG (REBIF) , Positivo: DIMINUIRAM OS SURTOS. , Negativo: SÃO EFEITOS DE MAL ESTAR, ENCHAQUECAS, NÃO PODER EXPOR AO SOL, POIS A COCEIRA NA PELA E OS HEMATOMAS INCOMODAM.</p>
25/02/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PARA A PATOLOGIA É MAS UMA OPÇÃO PARA O TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF E NATALIZUMAB, Positivo: REBIF SEM NENHUM EFEITO POSITIVONATALIZUMAB ME DEVOLVEU A VIDA , Negativo: REBIF FALHA TERAPEUTICA E PROGRESSÃO DA DOENÇA NATALIZUMAB ATÉ AGORA DESCONHEÇO</p>
25/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é um anticorpo monoclonal com mecanismo de ação diferente das medicações existentes com alta eficácia e baixo risco. Sendo excelente opção para formas agressivas de doença que já nao respondem as outras medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon Beta, acetato de glatiramer, fingolimode, natalizumabe, teriflunamida e dimetil fumarato , Positivo: Interferon teriflunamida e dimetil fumarato e acetato de glatiramer apresentam poucos efeitos adversos a longo prazo , eficacia menor e controle de surtos, resposta radiologica e progressao da doençaGlatiramer menor risco em gravidez Fingolimode - boa resposta as custa de linfopenia Natalizumabe - injetavel mensalmente otima resposta com melhor controle de surtos mas grande risco de infecção secundaria de JC positivo , Negativo: Interferon teriflunamida e dimetil fumarato e acetato de glatiramer - resposta com eficacia menor com menos controle de surtos, resposta radiologica e progressao da doençaateriflunamida - problema maior em gestação Fingolimode - linfopenia severa e risco de infecção controle e monitorização constante Natalizumabe -grande risco de infecção secundaria de JC positivo</p>
25/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é a medicação ocrelizumabe é a primeira recomendada e com melhores resultados aos pacientes EMR, atualmente considerada a melhor tratamento a nível mundial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta-Interferon, Tisabry e Gylenia, Positivo: O Beta-Interferon foi a primeira medicação utilizada durante 5 anos, apesar das inflamações c as aplicações, a existencia da progressão manteve o equilibrio do corpo relativamente estável. O Tysabre durante 1 ano e 1/2, manteve o corpo menos inflamado do q Beta -Interferon, entretanto desenvolveu uma reação q impediu a continuação da sua aplicação após aproximadadamente dois anos. O Gilenya mesmo possuindo uso mais confortavel, após uso durante aproximados 3 anos, forte impacto negativo no equilibrio e na reambulação. , Negativo: A progressiva dificuldade na reambulação, no iquilíbrio, ou sja, na marcha como um todo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/02/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós da APEMBS, que estamos lutando pelo 600 portadores de EM da Baixada Santista onde já fazemos esse trabalho há 14 anos, sabemos que esse novo medicamento ocrelizumab é de suma importância para o tratamento dos portadores de esclerose múltipla, já que pode ser usado para duas formas da doença, surto/remissão e primária progressiva e que neste caso não existia medicação. Necessita aprovação urgente, pois quem tem a esclerose múltipla tipo surto/remissão e teve não sucesso com as outras medicações ou tem a primária progressiva tem como única alternativa o ocrelizumab. Necessitamos urgentíssimo de reavaliação do caso. Muitas pessoas dependem desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Betaferon, Rebif 22 e 44, Fingolimode e natalizumab., Positivo: Cada medicamento é indicado individualmente para cada portador, dependendo de cada caso. A eficácia tende a cair ao longo do tempo., Negativo: Não há como relatar efeitos negativos pois pela quantidade de portadores que temos, cada um se adapta à cada medicamento conforme o caso.</p>
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumab é de suma importância para os portadores de esclerose múltipla, já que pode ser usado para duas formas da doença, surto/remissão e primária progressiva e que neste caso não existia medicação. Necessita aprovação urgente, pois quem tem a esclerose múltipla tipo surto/remissão e teve não sucesso com as outras medicações ou tem a primária progressiva tem como única alternativa o ocrelizumab. Necessitamos urgentíssimo de reavaliação do caso. Muitas pessoas dependem desta medicação. Minha esposa mesmo tem tido aumento significativo de placas nas últimas ressonâncias magnéticas e pode ter mais sequelas caso a doença progrida. Ela depende urgentemente deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Frone, Avonex, Rebif , Positivo: Cada um teve sua eficácia em cada momento, tendo sido necessário a troca devido ao aparecimento de novos surtos de EM., Negativo: No caso do Avonex, as aplicações trouxeram muitos hematomas devido às constantes aplicações. Os outros não tiveram efeitos negativos a não ser a perda de eficácia.</p>
25/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho pacientes portadores de Esclerose Múltipla, e infelizmente muitas medicações fornecidas hoje têm efeitos colaterais ruins e riscos graves, como o Natalizumabe. Muitos pacientes já passaram por todas as medicações. Ocrelizumabe reúne dados robustos de eficácia e segurança, é usado a cada 6 meses, e os pacientes que hoje conseguem, estão com melhora significativa na qualidade de vida, exames de imagem e outros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Medicação segura, pouco ou nenhum efeito colateral. Paciente não teve mais nenhum surto, ressonância magnética apresentou melhora, paciente sem fadiga, ativo, com qualidade de vida. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatiramer, fingolimode e natalizumabe, Positivo: Foram eficazes durante um período, mas não sustentaram., Negativo: Reação a injeção, efeitos colaterais cardíacos e gastrointestinais, monitoramento constante</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e tekfidera, Positivo: Não tive nenhuma experiência positiva, Negativo: Um não tive resultado e o outro prejudicou meu estômago, tive uma ussura por causa dos comprimidos.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, Positivo: início de tratamento, ainda não temos os resultados ideal seriam as injeções 3 x por semana e não diárias , Negativo: início do tratamento muita reação adversa desconforto com as injeções diárias</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, pq o benefício de uso da medicação vai ajudar muitos pacientes diagnosticados ckm EM</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>
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação importante para a forma renitente e primária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1 a 44, Positivo: Doença estabilizada , Negativo: Efeitos colaterais</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 e TECFIDERA., Positivo: no avonex tive falha terapêutica por problema no fígado. E com o tecfidera estou indo bem., Negativo: avonex: problema hepático, muita febre, dor nos ossos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No momento, o ocrelizumabe é o medicamento mais eficaz para o controle da EM, recomendado por muitos neurologistas! Estou aguardando há mais de dois anos,sua incorporação ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon(Rebif), Acetato de Glatirâmer(Copaxone), Natalizumabe(Tissabri), e, atualmente, Fingolimode., Positivo: Interferon(imunomodulador-diminuiu surtos e amenizou potência dos últimos durante 12 anos, depois falhou e foi substituído por Copaxone que mostrou-se insuficiente pro controle no estágio de evolução da EM. Na sequência, foi prescrito o Natalizumabe, imunossupressor, necessário no momento; devido à detecção do vírus JC, alterou-se o então o controle para o Fingolimode, que apresenta muitas reações negativas em relação à qualidade de vida, com indicação Médica para o uso do Ocrelizumabe(Ocrevus). , Negativo: Interferon- apresentou falha no controle, após 12 anos iniciais da EM;Acetato de Glatirâmer: falha clínica em 3 meses de uso;Natalizumabe: incompatível administração na presença do Vírus JC, possibilitando desenvolver leucopeniaFingolimode: Baixa qualidade de vida, fraqueza muscular, incontinência urinária, dentre outros sintomas.</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, Positivo: Não possuo sequela e nem tenho mais surtos., Negativo: Efeitos colaterais no início do tratamento: febre, dor no corpo, enjoo, sonolência</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não são todos os portadores que podem fazer uso das opções de medicamentos para o tipo EMRR, por isso a necessidade de maior opção para o tratamento dessa doença degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, fingolimode, ciclofosfamida, Positivo: Acetato de glatiramer - Por 7 anos com menos surtos e leves.Fingolimode - Há quase 3 anos sem progressão da EM, sem surtos e aumento de incapacidade.Ciclofosfamida - voltar a enxergar, Negativo: Glatiramer / Dor no local da aplicação. Fingolimode: Imunossupressor que requer um cuidado maior para evitar infecçõesCiclofosfamida: Efeitos colaterais indesejáveis.</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento já teve aprovação da ANVISA e a inclusão de um novo medicamento fortalece o arsenal terapêutico., permitindo a 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. Este medicamento pode aumenta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1-B, Acetato de Glatiramer e Fumarato de Dimetila., Positivo: Tive falha terapêutica com o interferon e, depois de 1 ano de uso, o médico me receitou o Acetato de Glatiramer.Após 9 anos de uso deste medicamento, apresentei reações que me fizeram trocar de medicamento para o Fumarato de Dimetila (que uso há 1 ano e 3 meses). Tanto o Acetato de glatiramer quanto o fumarato de dimetila evitaram novos surtos e novas lesões., Negativo: Apesar das reações adversas, o fato de eu não apresentado novas lesões e nem lesões em atividade há 8 anos já faz o medicamento valer a pena.</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: Acetato de Glatirâmer, Positivo: Controle sobre o avanço da doença, estabilidade imunológica, qualidade de vida., Negativo: Rotina diária de injeções subcutâneas, reações na pele nos locais de aplicação.</p>
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimoide , Positivo: Não teve efeitos colaterais , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que sei que as pessoas de sofrem dessa doença, precisam de todas possibilidades de cura. Quando aparece um novo medicamento, todos tem o direito a ter acesso para tentativa de cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador de EMRR, e sei da gravidade da doença, não há cura através dos medicamentos podemos ter uma melhor qualidade de vida. Nós portadores temos o direito civil de ter acesso as medicações que são descobertas pelos cientistas/laboratórios, não há a menor possibilidade de comprar tais medicamentos para o tratamento da EM, devido o alto custo. Os estudos cada vez estão mais avançados, descobrindo medicamentos mais eficazes e com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex betainterferon 1a e fingolimode, Positivo: São imunomoduladores e imunossuppressores, estabilizam os surtos e efeitos da EM., Negativo: Como qualquer medicamento de uso contínuo, atingem outros Órgãos como por exemplo fígado.</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois as medicações que se encontram hoje no mercado não estão sendo tão eficientes quanto parecem, só nos portadores sabemos o quanto a doença evolui em nosso organismo,e gostaríamos sim poder desfrutar de uma nova alternativa que surgiu.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneBetaferonAvonex, Positivo: As medicações não apresentam efeitos positivos., Negativo: InjeçõesArmazenamentoFrequência das injeçãoEfeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneBetaferonAvonex, Positivo: As medicações não apresentam efeitos positivos., Negativo: InjeçõesArmazenamentoFrequência das injeçãoEfeitos colaterais</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2019	Empresa	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a evolução da doença nos portadores, as medicações existentes hoje no mercado não estão apresentando resultados suficientes para evitar essa evolução, que acaba gerando sequelas e uma queda imensa na qualidade de vida dos portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CopaxoneBetaferonAvonex, Positivo: Efeito positivo só encontrei no Avonex, devido a frequência nas aplicações serem uma vez por semana., Negativo: Incômodo das aplicaçõesEfeitos colateraisArmazenamento de todas medicações</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 - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, POR SE TRATAR DE UMA MEDICAÇÃO MUITO PESADA PARA OS RECORRENTES</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, POREM O DE 20mg, Positivo: NÃO APRESENTEI OS EFEITOS COLATERAIS QUE APRESENTO COM OUTROS, TIPO TONTURA, DORES ESTOMACAIS, CALOR EXCESSIVO., Negativo: REAÇÃO ALÉRGICA APOS 30 DIAS DE USO DIÁRIO</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: USEI O DE 20MG, MAS ME DEU REAÇÃO ALÉRGICA, PRINCIPALMENTE PORQUE USAVA TODOS OS DIAS., Positivo: NÃO APRESENTEI OS EFEITOS COLATERAIS QUE APRESENTO COM OUTROS, TIPO TONTURA, DORES ESTOMACAIS, CALOR EXCESSIVO., Negativo: REAÇÃO ALÉRGICA APOS 30 DIAS DE USO DIÁRIO</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, Pois é o ÚNICO medicamento para EM progressiva que faz realmente efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex - Betainterferon 1a, Positivo: Nenhum, pois minha esclerose é progressiva., Negativo: Nenhum, pois minha esclerose é progressiva.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação seria importantíssima para min, já passei por 6 medicações e o meu médico recomendou está medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei tysabri, logo que liberou para min nnn, Positivo: Prevenção de surtos, Negativo: Falha terapêutica</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, betaferon,glatinamer, tysabri, fingolimide, Positivo: Diminuir sintomas e prevenir surtosPara min a melhor medicação foi tysabri, fiquei 5 anos sem surto, só precisei parar de usar porque positivos o vírus JC., Negativo: Efeitos colaterais diversos, só com o tysabri não tive traçado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente e como membro da Associação dos portadores de esclerose múltipla da Baixada Santista, fico extremamente amedrontada com a progressividade da doença e a falta de medicamento eficaz que consigam frear a enfermidade. NOS AJUDEM POR FAVOR!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Diminuição de surtos, Negativo: Aplicação diária de injeções dolorosas</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone Rebif 44Gilenya , Positivo: Copaxone nenhum efeito positivo Rebif44 nenhum efeito positivo Gilenya só por ser comprimido já valeu., Negativo: Copaxone continuei tendo surtos, injeções tds os dias terríveis. Rebif 44 piorei muito, fiquei sem força nem p andar... injeção 3x por semana Gilenya abaixa muito os leucócitos e queda de cabelo.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o risco de sequelas e futuras complicações relacionadas a surtos,está ocorrendo com a medicações existentes no mercado hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumab é de suma importância para os portadores de esclerose múltipla, já que pode ser usado para duas formas da doença, surto/remissão e primária progressiva e que neste caso não existi medicação. Necessita aprovação urgente, pois quem tem a esclerose múltipla tipo surto/remição e teve não sucesso com as outras medicações ou tem a primaria progressiva tem como única alternativa o ocrelizumab. Necessitamos urgentissimo de reavaliação do caso. Muitas pessoas dependem desta medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não usei medicamento em experiência. , Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Frone, Avonex, Rebif 22, natalizumabe e fingolimide, Positivo: O rebif 22 que usei por muitos anos manteve a doença estavel até que, devido à uma série de placas em atividade e início de sequelas, serei obrigada a mudar de medicamento. Os outros citados não tiveram eficácia no meu organismo., Negativo: Efeitos colaterais como alterações nos exames e diversos surtos da doença.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador de esclerose múltipla, faço parte da associação de esclerose múltipla de Santos. Sou favorável a utilização dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Aceitação - 1 injeção por semana, Negativo: Efeito colateral no dia seguinte.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medição muito importante pra quem tem a doença que não e fácil, precisamos dos medicamentos pra podermos ter uma vida normal uma qualidade de vida.A esclerose tem varias etapas esse medicamento e muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1A ribif 44mg, Positivo: A medicação controla a doença me proporciona qualidade de vida sem surtos, sem sequelas aparentes , Negativo: Tem efeitos como dores de cabeça, fico um pouco de frio ou febre entre outros</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Disposição .Animo., Negativo: A infusao doi um pco.</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é mais uma opção aos pacientes que apresentaram falha terapêutica. E é a única opção para os que tem esclerose múltipla primária progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebif 44GyleniaRituximabe , Positivo: O Avonex é aplicado uma vez por semana.O Rebif 44 tem poucas reações colaterais. O Gylenia é em comprimidos e não tem efeitos colaterais.O Rituximabe é aplicado a cada seis meses e não tem efeitos colaterais. , Negativo: O Avonex é aplicado por injeção intra muscular e tem efeitos colaterais que se parecem com uma gripe muito forte.O Rebif 44 é aplicado por injeção subcutânea três vezes na semana</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla e ja tive que mudar quarta vez e se eu tiver que mudar novamente poderá ser esta medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O primeiro foi copaxone O segundo foi avonexO terceiro foi Natalizumab O quarto será o figolimoide que estou no aguardo para iniciar o tratamento. , Positivo: O que me dei muito bem foi o Natalizumab mais infelizmente tive que parar, Negativo: Copaxone atrofiamento na pele, avonex potencializou a minha depressão, natalizumab jc muito alto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O primeiro foi copaxone O segundo foi avonexO terceiro foi Natalizumab O quarto será figolimoide que estou no aguardo para iniciar o tratamento. , Positivo: O que me dei muito bem foi o Natalizumab tive que parar , Negativo: Copaxone atrofiamento na pele Avonex potencializou a minha depressão Natalizumab jc muito alto</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: O ocrevus e o Unico medicamento para tratamento da primaria progressiva , Negativo: Desconheço</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deve ser liberado ,pois há muitas pessoas que muitas vezes não se adaptaram a outras medicações que há no mercado hoje para EM .Creio que essa medicação poderá melhora muito a nossa vida como portador .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ja tomei o interferon 1b o rebiff e estou passando pro fingolimoide, Positivo: Graças a Deus não tive surto . , Negativo: Estou mudando pro fingolimoide pois não me adaptei as injeções , pois são muito incômodas . Sempre que eu tomava no dia seguinte sempre ficava com uma forte dor de cabeça mesmo tomando analgésico , doia na aplicação após . Voto contra , pois graças a Deus ainda não estou precisando mas há muitos pacientes que essa medicação poderá ajudar e muito</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portadora e preciso muito dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e o tekfidele, Positivo: Não tive experiências positivas, Negativo: Um não vez efeito e o outro tive dores horríveis no estômago</p>
23/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PACIENTES QUE JÁ TEM A DOENÇA HA MUITO TEMPO E NÃO RESPONDEM MAIS AOS TRATAMENTOS DISPONÍVEIS, PRECISAM TER ACESSO A ESTA MEDICAÇÃO PARA CONTINUAREM A MANTER SUA QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: REBIF 44 / GYLENIA / NATALIZUMABE, Positivo: REBIF FOI EFICAZ DURANTE 15 ANOS, PORÉM OS EFEITOS COLATERAIS JÁ NÃO ERAM MAIS SUPORTÁVEIS PELO MEU ESPOSO / O GYLENIA FOI UMA BOA MEDICAÇÃO MAS POR CONTA DAS CONSTANTES FALTAS MEU ESPOSO SE ESTRESSAVA E PIORAVA MUITO OS SEUS SINTOMAS / NATALIZUMABE TEM SE MOSTRADO EFICIENTE, PORÉM ESTAMOS INVESTIGANDO UM POSSÍVEL PROBLEMA NO FÍGADO QUE PODE ESTAR SENDO CAUSADO POR ELE, Negativo: REBIF - EFEITOS COLATERAIS MUITO FORTES / GYLENIA CONSTANTE Falta de medicação / NATALIZUMABE POSSÍVEL PROBLEMA NO FÍGADO</p>
22/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medição e muito importante para o tratamento da Esclerose Múltipla queremos a incorporação dessa medição que vai ajuda muitas pessoas com EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido faz tratamento com beta interferon 1a ribif 44mg, Positivo: Os efeitos positivos são que a medicação combate a doença meu marido não tem surtos e a doença esta estabilizada a medição esta fazendo efeito e ele tem uma qualidade de vida de uma pessoa normal , Negativo: Todo a medição tem efeitos contrários</p>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação do ocrelizumabe para o tratamento de outras pessoas que tenham esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 mcg (Betainterferona), Positivo: Tive uma grande melhora com relação aos sintomas que sentia anteriormente ao início do tratamento, no meu caso na parte de coordenação motora., Negativo: A parte "ruim" são os efeitos colaterais, mas nada que seja difícil de aguentar, já que principalmente no início sentia sintomas gripais, ficava febril e com dores musculares e articulares.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq a liberação vai sair mais barato...pois o medicamento é semestral evitando custos de internações</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif,Avonex,copaxone,metrotexato, ciclofosdamida,natalizunabe..E agora Ocrelizunabe , Positivo: Ñ estar acamada hoje, Negativo: De ñ ter sido relevantemente eficazes comigo..</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com todos acima, Positivo: Ñ houve efeitos positivo esperado, Negativo: Ñ conseguiu segurar a evolução da doença</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento apresentou resultado positivo deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de GlatiramerSolumedrol, Positivo: Estabiliza a doença, Negativo: Surto com sequelas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Rubor, dor no estômago.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizunabe é um medicamento de suma importância para quem tem esclerose múltipla, pois atinge os dois tipos da doença recorrente/remissivo e primária vindo a beneficiar uma grande quantidade de portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Todos os medicamentos que eu utilizei me trouxeram benefícios durante algum tempo, até surgirem novos surtos., Negativo: Avonex - dores pelo corpo; febre; sintomas de gripe Copaxone - irritação nos locais de aplicação Natalizumabe - JC ativo</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um medicamento onde todos portadores de esclerose múltipla tenha o direito de fazer uso assim que se faça necessário.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Pro nosso benéfico., Negativo: Nenhumre</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 não tiver o efeito esperado na época do uso. HO`OPONOPONO, Positivo: Fazendo uso do rebif 44, no momento, Negativo: Caso não tem tomado um analgésico, no meu caso tenho febre.</p>
22/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Efeitos colaterais</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>
23/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O OCRELIZUMAB É DE UMA IMPORTÂNCIA VALIOSA PARA OS PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, PELO FATO DA DOENÇA TER FORMAS DE SURTO/REMISSÃO E PRIMÁRIA PROGRESSIVA E Q AINDA NÃO EXISTIA A MEDICAÇÃO ABRANGENDO TAL. NECESSITAMOS SIM DESTA APROVAÇÃO COM URGÊNCIA, POIS AS MEDICAÇÕES Q FAZEMOS USO, NÃO SEGURA OS SURTOS, A SUCESSÃO DE SURTOS/CRISE COM SEQUELAS SÃO CONSTANTES, ESTA ALTERNATIVA SERIA MUITO VIÁVEL E SERIA DE GRANDE VALIA ESTAUDAR O CASO, POIS MUITOS PORTADORES DEPENDEM DE MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERON 44MG (REBIF), Positivo: DIMINUIRAM OS SURTOS., Negativo: SÃO EFEITOS DE MAL ESTAR, ENCHAQUECAS, NÃO PODER EXPOR AO SOL, POIS A COCEIRA NA PELA E OS HEMATOMAS INCOMODAM.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 pessoas da família com EM, creio que se tem esse novo medicamento como possível tratamento o sus tem que disponibilizar para os doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon , copaxosone e outros, bastante doloroso para o paciente., Positivo: Apenas p natalizinabe teve melhora no quadro da doença., Negativo: Interferon febre, dor no corpo e ãa cabeça, isso sem falar que o paciente nao tinha mais qualidade de vida.</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação utilizada com sucesso em muitos casos de falha terapêutica com as demais medicações disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tecfidera e Fingolimode, Positivo: Disponibilidade no SUS da maioria., Negativo: Nenhum deles foi bom no meu tratamento. Continuei tendo sintomas e lesões novas. Falha terapêutica.</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é uma medicao eficiente para a EMRR comprovada cientificamente, tal medicação é utilizada nos EUA, Europa e Ásia para tratamento da EMRR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone é Fingolimode , Positivo: Minha esposa teve falha terapêutica com o Copaxone e o tratamento com o Fingolimode começou recentemente. , Negativo: Copaxone não evitou os surtos e piorou os sintomas, o Fingolimode tem pouco tempo de uso para falar</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação utilizada com sucesso em muitos casos de falha terapêutica com as demais medicações disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tecfidera e Fingolimode, Positivo: Disponibilidade no SUS da maioria., Negativo: Nenhum deles foi bom no meu tratamento. Continuei tendo sintomas e lesões novas. Falha terapêutica.</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla por ser uma doença crônica, nao deveria ser privados remédio da rede pública. Cada paciente tem necessidades especiais e tratamentos individualizados, com mais essa medicação, ampliamos a forma de controlar os possíveis surtos que a doença nos acarreta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com copaxone 40mg. , Positivo: Previne, não 100%, o surgimento de novos surtos e lesões., Negativo: Copaxone não é uma medicação que tem sucesso com todos os pacientes de esclerose. Efeitos como tonturas, queda de cabelo, dores articulares são alguns dos pontos negativos para quem faz o uso desta medicação.</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação da CONITEC porque é um medicamento que tem se mostrado eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Tive falha terapêutica e tentei trocar de medicamento, porém o Ministério da Saúde não aceitou e disse que eu não me enquadrava para a troca., Negativo: No início tive senti calafrios e tive alguns surtos tomando o medicamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação já mostrou-se efetivas na forma recorrente, além da progressiva primária. E o principal é que há muitos pacientes que precisam desta linha de tratamento , para os casos de EM nas formas altamente ativa, com vírus JC fortemente (+), e dispomos apenas do Natalizumab.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, Acetato de Glatirâmer, Fingolimode, Fumarato de Dimetila, Natalizumabe, Positivo: Baixo risco de infecções ou neoplasias apenas para as drogas de primeira linha, Negativo: Baixa eficiência de medicações de primeira linha para EM recomece altamente ativa Risco considerável do uso de Natalizumabe, para pacientes com mais de 55 semanas de uso, com vírus JC fortemente positivo.</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos apenas um único anticorpo disponível para os pacientes com a forma remitente-recorrente. Muitos casos logo não poderão utilizar este medicamento (Natalizumab) devido ao tempo de uso associado ao vírus JC positivo. Como iremos conduzir então estes casos de EM altamente ativos, com riscos para o desenvolvimento de encefalite?. Irá onerar mais o sistema publico, com necessidade de RNM periódicas a cada 3 - 6 meses, mais consultas neurológicas e suporte médico,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons e Natalizumab, Positivo: Interferons - droga segura. Natalizumabe - Eficiência, Negativo: Interferons - Pouco efetivo no controle de surtos Natalizumabe - Risco de encefalite, para Pacientes em uso desta medicação por mais de 50-60 semanas com vírus JC +</p>
28/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento se mostrou bastante eficaz em estudos recentes, contribuindo significativamente pra qualidade de vida dos portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito eficaz no controle de surtos da esclerose múltipla, o que já foi demonstrado por diversos estudos. Melhor adesão do paciente ao tratamento, pois a aplicação é semestral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Medicação segura , Negativo: Aplicação 3 vezes na semana, muitos efeitos colaterais, menos eficaz no controle de formas mais agressivas de Esclerose Múltipla</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, uma vez que essa medicação vem trazer novas esperanças ao portadores de EM, uma vez que sua eficácia já foi comprovado por vários estudos. Ainda agrega como valor o fato de ser de uso semestral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44, Positivo: É uma medicação que já existe há muito tempo no mercado e que controla os surtos em pacientes portadores de EM menos agressivas., Negativo: Injeção 3 vezes na semana, locais da aplicação ficam com edemas, alterações de TGA e vTGP, não controla surtos nos casos de EM mais agressivas.</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A eficácia do medicamento frente a outros disponíveis no controle da evolução da doença é o motivo que me faz discordar da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon beta, Positivo: É seguro e tem efeitos conhecidos, Negativo: Efeitos colaterais e a necessidade de aplicação 3 vezes na semana que limitam a qualidade de vida dos pacientes</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas mais acometidas por esta doença não possuem renda o suficiente para sustentar este medicamento que é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, Positivo: Necessário para que os pacientes de Esclerose Múltipla tenham "vida"., Negativo: Efeitos colaterais, porém melhor ter efeito colateral do que ficar numa cadeira de rodas</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só o médico que assiste o paciente é que pode determinar qual tratamento deve ser adotado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex 1 ano Betaferon 1b 14 anos, Positivo: Betaferon 1b conseguiu espaçar mais os surtos, Negativo: Avonex não conseguiu evitar os surtos e efeitos colaterais ruins Betaferon 1b efeitos colaterais ruins, causando nódulos nos locais de aplicação,</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 22 e 44. Natalizumab, Positivo: Controla os possíveis surtos e me dá uma qualidade de vida, Negativo: Rebiff são os efeitos colaterais da medicação. Natalizumab nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação além de ser de primeira linha, possui efeitos colaterais menos deletérios ao paciente e além disso a posologia é ótima, sendo duas aplicações endovenosas anuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Fingolimode, Natalizumab e Tecfidera , Positivo: Interferon é o pior: tive surto na vigência da medicação, além de diversas picadas (3 semanais), além de hematomas e dor no local da aplicação e depressão profunda. Fingolimode: tive arritmia na vigência do remédio. Tive q mudar. Natalizumab: tomei apenas 1 dose, pois meu vírus JC deu muito elevado. Tecfidera: uso atualmente, tive um surto utilizando o medicamento que tem posologia boa por ser oral., Negativo: Interferon é o pior: tive surto na vigência da medicação, além de diversas picadas (3 semanais), além de hematomas e dor no local da aplicação e depressão profunda. Fingolimode: tive arritmia na vigência do remédio. Tive q mudar. Natalizumab: tomei apenas 1 dose, pois meu vírus JC deu muito elevado. Tecfidera: uso atualmente, tive um surto utilizando o medicamento que tem posologia boa por ser oral.</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho interesse para usar, mas, precisa da disponibilização do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ocrelizumabe , Positivo: Para melhorar os efeitos e sequelas da EM, Negativo: Tenho indicação, mas, precisa da disponibilização do SUS.</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pra nós pacientes é muito importante ter outras opções de medicação no caso de não adaptação à outras q já estão disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon Betainterferona 1b, Positivo: No meu caso conseguiu estabilizar a esclerose múltipla , Negativo: Às vezes reação como uma gripe muito forte</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que estão bem com doença estabilizada devido a essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alemtuzumab , Positivo: Me fez voltar do surto e estabilizar a EM sem me deixar com sequelas., Negativo: Não tive efeitos negativos.</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente e seu médico devem ter o direito de escolha do melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode , Positivo: Fingolimode menos efeitos colaterais e melhor forma de administrar o medicamento , Negativo: Diminuição de leucócitos e linfócitos com mais propensão a infecções oportunistas</p>
28/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: Boa tolerabilidade., Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os outros medicamentos previstos para Esclerose Múltipla, Positivo: Variam: os interferons e glatirâmer tem a vantagem da segurança (pelo muito tempo que já são usados na prática clínica); os orais (fingolimod, tecfodera e aubagio) tem a vantagem da comodidade; e os injetáveis (natalizumabe e alemtuzumab) tem maior eficácia., Negativo: os interferons e glatirâmer tem pouca eficácia. os orais tem alguns efeitos adversos consideráveis. e os injetáveis tem um perfil de segurança mais delicado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de esclerose múltipla e vejo a necessidade de tantos pacientes que necessitam desse medicamento para sua sobrevivência. FT</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo betainrerferon, Positivo: Esse tratamento fez com que minha doença ficasse controlada.Não fui curada. Ainda tenho a doença e muitos sintomas horríveis, mas sei que está controlada, por Deus acima de tudo, e por causa do tratamento ., Negativo: Tenho efeitos colaterais cada vez que tomo a injeção do betainterferon.Dores no corpo e calafrios e dor de cabeça. Mas ainda prefiro sentir os efeitos colaterais do que ficar em uma cadeira de rodas.</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</p>
01/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A esclerose múltipla é uma doença muito individual, podemos chamá-la de síndrome, visto que cada paciente apresenta manifestação diversas. A individualidade de cada um deve ser levada em consideração para o tratamento ideal. No momento não existe nenhum anti-cd20, liberado para o tratamento destes pacientes no SUS, fazendo com que muitos jovens adquiriram maiores sequelas e limitações devido à evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelozumabe, Positivo: Melhora clínica importante! Diminuição do número de lesoes e do edss, Negativo: Até o momento nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe e Alemtuzumabe, Positivo: Ambos apresentam melhora expressiva da clínica e diminuição do número de lesões , Negativo: Chance de Lemp e outras doenças autoimunes, como tireoide e púrpura</p>
28/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente e seu médico devem ter o direito de escolha do melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode , Positivo: Fingolimode menos efeitos colaterais e melhor forma de administrar o medicamento , Negativo: Diminuição de leucócitos e linfócitos com mais propensão a infecções oportunistas</p>
28/02/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é uma boa opção para tratamento da esclerose múltipla e deve ser uma opção para pacientes com a doença disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta Interferon 1 Alpha., Positivo: Controle da progressão da doença com baixos riscos ao portador., Negativo: Frequência da utilização e hematomas como efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InterferonCopaxoneFingolimode, Positivo: Interferon - tentativa de conter a progressão da doença, porém não tive resultados;Copaxone- tentativa de conter a progressão da doença, porém não tive resultados;Fingolimode - 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>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe é a próxima recomendação da maioria dos neurologistas no protocolo disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: InterferonAcetato de GlatirâmerNatalizumabeFingolimode, Positivo: Interferon: controlou a progressão da EM nos 9 primeiros anos da patologia;Acetato de Glatirâmer: Nenhuma reação adversa;Natalizumabe: única aplicação mensal e controle efetivo no período de uso;Fingolimode: facilidade no uso, por via oral. , Negativo: Interferon: manchas avermelhadas nos locais de aplicação;Acetato de Glatirâmer: apresentou falha clínica, no terceiro mês de uso;Natalizumabe: Incompatibilidade de uso na presença do vírus JC;Fingolimode: Baixa extrema do quadro imunológico, péssima qualidade de vida.</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento tão importante e de difícil acesso deve ser ampliado a todos, questão de humanidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de extrema relevância no tratamento dos pacientes com esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Redução no número de surtos de esclerose múltipla. Melhora dos sintomas, da evolução da doença. Única droga com comprovação científica para esclerose múltipla primariamente progressiva, Negativo: Prurido tratado com anti-histamínico e náuseas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona, glatiramer, Positivo: Todas evitam a progressão da doença, no entanto são medicações de menor eficácia. Novos surtos costumam acontecer mesmo em vigência dessas drogas , Negativo: Betainterferona - linfopenia, hipertensão, dispneiaGlatiramer - dor torácica e hepatotoxicidade</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Chance de tratamento para portadores de EM - remitente na forma secundária progressiva</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Promover a saúde física e psicológica do portador através da medicação apropriada para seu caso</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 o único remédio que pode tratar.</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, Individualizar a medicação para formas diferentes de manifestação da doença. Secundária progressiva não existe tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que a droga deveria ser oportunamente testada, a princípio, por ambulatórios de Universidades Públicas brasileiras, para se realizarem estudos e estabelecer critérios de inclusão e protocolos próprios de tratamento, e liberada para todo o SUS de acordo com sua eficácia na população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferon Acetato de glatirâmer Natalizumabe Cloridrato de Fingolimode Pulsoterapia com corticóide, Positivo: Beta interferon - eficácia mantida por longos períodos el grupos específicos de pacientes Acetato de glatirâmer- categoria B na gestação e baixo risco na lactação Natalizumabe - na forma recorrente-remitente, serve para prevenir surtos e retardar a progressão da incapacidade em pacientes que não responderam a um ciclo completo e adequado com outros medicamentos. Cloridrato de Fingolimode - opção para a forma remitente recorrente Corticóides - terapia de resgate de surto que auxilia nos casos refratários às demais medicações, Negativo: Beta interferon - reações locais à injeção, difícil adesão por ser injetável, piora de quadros depressivos e piora da espasticidade muscular e câimbras. Suposta relação com o aparecimento de tumores cerebrais e hepáticos. Acetato de glatirâmer- reações locais à injeção, difícil adesão por ser injetável, sintomas psiquiátricos, cardiovasculares e neoplasias Natalizumabe - infecções, edema e artralgia poliarticular, depressão Cloridrato de Fingolimode- enxaqueca, alterações laboratoriais de leucócitos, infecções virais, CBC; contraindicado para portadores de doenças cardiovasculares como IAM e arritmias</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos propostos pela SUS não surtem efeito na fase progressiva da doença, fase esta que gera incapacidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito da pessoa ter acesso a tal medicamento imprescindível.</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, O medicamento contribui para auxiliar pessoas portadoras de EM.</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	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, Discordo totalmente pois, tem pessoas que precisam desse medicamento e esse medicamento tem um custo muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe , Positivo: Estancaram o processo degenerativo da doença , Negativo: Ter que descontinuar o uso do natalizumabe por ter um exame positivo (JC)</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>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme pesquisa revelam cerca de mais de 80% dos caso de EMRR podem evoluir para EM secundária progressiva, sendo assim tratar a forma progressiva antes das incapacidades se instalarem no portador é de fundamental importancia. Isto é qualidade de vida!</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
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, betaferon, copaxone e fingolimode. , Positivo: Todos retardaram o avanço da doença. , Negativo: Os 3 primeiros causaram efeitos colaterais como aumento das enzimas hepáticas, dor e inflamação local na aplicação, sintomas de gripe como dores no corpo todo, coriza e febre. Falta de ar ,calor e rubores no rosto.</p>
26/02/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós portadores sabemos o que lutamos para uma vida melhor, e tendo apenas um medicamento ofertado pelo SUS, dificulta e muito manter um quadro estável, já que nem sempre nos adaptamos a esse medicamento, e precisamos constantemente estar medicados para não entrarmos em surto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com corticóide. Aguardando parar de amamentar pra entrar com a medicação específica para a EM , Positivo: Controla os pseudo surtos e faz retroceder muitos quadros de surto., Negativo: Apenas para casos graves de surto. No mais tem que ser medicação específica diária ou conforme recomendada pelo médico.</p>
26/02/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma paciente MQT com 30 anos com história de EMRR com 10 anos de evolução com vários surtos de gravíssima intensidade, fez uso de drogas imunomoduladoras, dimetil fumarato, fingolimode e Natalizumabe, não respondeu a nenhuma dessas drogas tendo falha terapêutica, em dezembro de 2018 fez uso de OCRELIZUMABE com redução das lesões Desmielinizantes na medula e no cérebro com redução do EDSS para 1. A RM do crânio em outubro de 2018 tinha uma quantidade enorme de lesões orvalhadas nos hemisférios cerebrais, corpo caloso, periventriculares, tronco cerebral e medula cervical.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todas medicações, imunomoduladores, fingolimode, Natalizumabe,dimetil fumarato, teriflunomida, alentuzumabe., Positivo: Os imunomoduladores possuem um bom perfil de segurança. Já os orais possuem uma eficácia moderada e boa adesão no tratamento. Com relação a Natalizumabe é uma droga que possui boa eficácia., Negativo: Os imunomoduladores possuem baixa eficácia, com eventos adversos que interferem na adesão ao tratamento, como flulike, reações locais, frequência de aplicações, pacientes com depressao, ideação suicida.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todas as medicações, imunomoduladores, fingolimode, dimetil fumarato, teriflunomida, Natalizumabe, alentuzumabe. , Positivo: Imunomoduladores, possuem baixa eficácia porém um bom perfil de segurança.As medicações orais possuem uma boa eficácia aliada a adesão.Natalizumabe, entre os demais é o mais eficaz., Negativo: Natalizumabe, tem o risco eminente de LEMP, casos de síndrome inflamatória de reconstituição imune, é uma droga de barreira que pode causar efeito rebote na retirada da medicação.Fingolimode questão cardíaca deve ser avaliada, também pode causar efeito rebote na suspensão do tratamento.Terifunomida possui eficácia semelhante aos imunomoduladores, teratogênico</p>
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 motoras, de raciocínio, comportamental e qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Outras medicações são ineficazes para forma secundária progressiva 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dar chance do paciente tratar com melhores resultados a forma EMR -secundária progressiva 2ª - Não 3ª - Não
27/02/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem relatos de que o único medicamentos que teve eficácia terapêutica em alguns casos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a, Positivo: Não tenho comprovação de benefícios ainda. , Negativo: Dor de cabeça e articulação, calafrios e hematomas no local de aplicação. 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A forma recorrente em 85% dos casos se torna secundaria progressiva e esta é a única terapia capaz de retardar a progressão 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Propiciar esperança e qualidade de vida para tentar conter a progressão. Métodos utilizados em outros países com sucesso 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os remedios do SUs não trazem qualidade de vida qdo a doença já se inslatou e encontra-se da forma progressiva e incapacitante 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conter a evolução da progressão através de medicamento com eficácia comprovada em pesquisas no exterior. Os de primeira linha não atuam na progressão 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para retardar as incapacidade geradas pela progressão somente esta medicação tem surtido efeitos conforme pesquisas em outros países 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédios de primeira linha não são eficazes na secundária progressiva</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, Anvisa já aprovou pq leva em consideração bons resultados obtidos no exterior</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: Interferon, Positivo: Depois que comecei usar, tive um único surto, bem leve, depois não tive mais, Negativo: Nenhum por enquanto</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 efeitos negativos.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio adequado para esta fase da doença, os de primeira linha atuam na fase inicial do dignostico</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, Adequar as terapias ao que há de mais moderno e eficiente no tratamento.Doença com características particulares merece atenção para tratamento para progressão. Qaulidade de vida aos pacientes</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, Medica e parente de portador sabemos das chances da doença evoluir para EMSP. Sendo assim, para aqueles que já passaram a EMSP tentar retardar a progressão é uma grande esperança na manutenção da qualidade de vida, indenpendcia e autonomia do portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com diretora atual da Associação Goiana de Esclerose Múltipla_Nacional, representando mais de 1.250 portadores de esclerose Múltipla no Estado de Goiás(numeros de portadores são todos que alem de estarem cadastrados no data SUS, são da judicialização, dos que estão fora do SUS)discordamos totalmente da recomendação desfavoravel da CONITEC , pelo fato de ter o OCRELIZUMABE, como um medicamento promissor para a patologia em casos de progressiva primarai e a surto remissao. Nos dois casos, a incorporação é necessária, para que o portador receba uma medicação que estabilize o portador, no percurso natural da doença. Há estudos hoje que uma "forte"medicação, possa estabilizar, a doença, dando assim " chances" de recuperação do organismo. Esta "esperança" esta na nova droga ocrelizumabe. Se há uma melhora quer seja pequena, já é uma esperança grande para nós que portamos a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22mcg e Rebi44mcg(Betainterferona), Positivo: Os efeitos positivos em mim, foram excelentes, porém, cada caso é um caso, A Esclerose Múltipla, tem este nome não éa toa, e sim, porque acomete várias regiões do nosso sistema nervoso Central. Então tem de ser tratar o paciente isoladao e não comparando um com o outro, Negativo: Bem o grande efeito negativo: é como ao tomar a droga(Rebif) as reações são como ter dengue, tres vezes por semana</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: AVONEX, COPAXONE E FINGOLIMODE 0,5, Positivo: FINGOLIMODE 0,5 NÃO TENHO EFEITOS COLATERAIS , Negativo: AVONES E CAPAXONE TINHA EFEITOS COLATERAIS E SURTOSFINGOLIMODE 0,5 ALGUMAS VEZES DIFICULDADE NO RECEBIMENTO DO MEDICAMENTO PELO SUS</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Retardar a progressão desta forma de EM é a maior conquista para os pacientes, já que a doença não tem cura.</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, EMR na forma progressiva precisa ser tratada com esta medicação, conforme pesquisas e aplicação em outros países.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulsoterapia, Positivo: melhora do equilibrio, Negativo: enjoo e arritmia</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, Sou favorável à incorporação da medicação no SUS a fim de ajudar os pacientes que não tem condições financeiras para obter o remédio acima citado nessa consulta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, Positivo: Minha mãe que tem EM recuperou melhor o equilíbrio para se locomover sozinha., Negativo: Ela teve calar a de ar, enjoos, arritmias</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Ocrelizumabe, através de vários estudos científicos, seria hoje o melhor medicamento no combate a Esclerose Múltipla Remitente recorrente, sendo eu portadora desta enfermidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol, Corticóides, Positivo: Leve alívio dos sintomas dos surtos, porém os corticóides não foram efetivos na redução dos efeitos dos sintomas causados pelo surto., Negativo: Cefaléia, Surgimento de várias acnes na região da face e tórax, febre.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol, Corticóides, Positivo: Leve alívio dos sintomas dos surtos, porém os corticóides não foram efetivos na redução dos efeitos dos sintomas causados pelo surto., Negativo: Cefaléia, Surgimento de várias acnes na região da face e tórax, febre.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos aqueles que não tem condições financeiras para arcar com o custo altíssimo do medicamento devem ser assistidos pela saúde pública</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, Proporcionar qualidade de vida para portadores da forma secundaria progressiva, já que outras medicações presentes hj no SUS respondem apenas às formas EMRR e não a forma secundaria progressiva, que seria uma segunda fase</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, Devolver a esperança aos portadores que já se encontram na fase secundária progressiva da doença, aquela que traz incapacidades. Esta medicação é a única com bons resultados neste quadro.</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, As medicações hj fornecidas pelo SUS não agem na progressão da doença. a forma EMR tem mais de 80% de chance de evoluir para sec progresssiva, então qto antes adotar esta terapia, melhor para retardar as limitações</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, Incorporar a medicação que realmente tem eficácia nos casos de secundária progressiva - EMSP, evolução da EMRR</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	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sensibilizar qto ao tratamento adequado para casos de progressão da EMR 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem todos pacientes que precisam do mesmo tem condições financeiras para o uso do remédio. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o medicamento é a única forma para tratar a forma progressiva da Esclerose e é mais uma possibilidade para tratar as formas remitentes! 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Retardar a progressão deve ser o o objetivo da incorporação deste medicamento. E este é o único capaz de agir nesta forma de EMR secundária progressiva. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois esse medicamento é a unica droga para tratar a forma progressiva da esclerose e mais uma forma para tratar as renitentes. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Reconhecer os bnefícios já comprovados em outros países em casos da secundária progressiva, como forma de retardar as incapacidades trazidas pela doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ampliar o arsenal médico</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, Aplicar ao casos concretos de EMSP medicação compatível com estes caso, que inclusive com poucos dados estatísticos pq seriam uma segunda fase da EMRR. Medida usada com sucesso neste casos em outros países.</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, Implentar terapias aplicadas em outros países com sucesso para retardar as incapacidades geradas pela forma progressiva da EMR. Esta é a única medicação que alcança resultados na evolução da 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, Tratar a forma secundaria progressiva com medicação compatível ao quadro clínico do paciente</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, Utilizar a única terapia capaz de retardar a progressão da EMR. Dar esta chance aos pacientes na tentativa de conter ou retardar as incapacidades físicas e cognitivas motivadas pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como vocês podem negar aos pacientes o direito de ter acesso à mais um recurso , que vem nesta nova droga ? Sofremos horrores com uma doença neurodegenerativa progressiva, e incurável .E agora , ao que tudo indica , se aposentar será quase impossível , que possamos ao menos ter toda a ajuda possível , para nos tratarmos . É uma questão de humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1- Surto - Diagnóstico -Pulsoterapia Solumedrol -5 dias Betaferon 1 ano 5 meses - falha terapêutica - novo surto 2- Surto - Pulsoterapia Solumedrol 3 dias Atualmente em uso de Tecfidera , Positivo: Pulsoterapias : minimizaram sintomas neurológicos mais agressivos como espasmos , nistagmo , desequilíbrios , dores de cabeça .Betaferon : em longo prazo fez meus espasmos sumirem , voltei a dirigir após alguns meses , cozinhar .Tecfidera : voltei a dirigir na estrada , praticamente vida normal , sumiu o MS Hug , libido voltou , consegui fazer uma trilha em uma viagem , nadar no mar , melhor medicamento que usei até hoje ., Negativo: Pulsoterapia : incha bastante , mesmo controlando a alimentação no mínimo uns 7kg , vai um ano pra desinchar ... tem que ter disciplina pra não engordar mais . Sabor residual do medicamento é muito ruim , traz alterações importantes de humor (agressividade, depressao) requer suporte psiquiátrico . Afirmo pq sou psicóloga . Betaferon : cai cabelo (muito) , alterações psiquiátricas severas no início , adaptação pode ser muito cruel por febre , parte estomacal , paciente pode se fragilizar muito . Manter as aplicações da maneira correta assepsia , compressas , pode comprometer a eficácia do tratamento . Pacientes com dificuldade cognitiva não devem usar este tipo de medicação .Tecfidera : pode ser cruel na adaptação . Alguns meses de sintomas gastrointestinais muito pesados , e ele exige uma dieta especial.Depois tudo some ! Mas o início foi pesado .Não me arrependo !</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como portadora de EM, acredito que a incorporação dessa nova medicação aumentará as alternativas de tratamento para formas mais agressivas da doença, que limitam, em muitos casos, a qualidade de vida do paciente, sendo um direito de escolha juntamente com seu médico assistente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (beta interferon 1A), Positivo: Tenho EM- RR há 8 anos e faço uso da medicação Avonex, com estabilidade do quadro., Negativo: Efeitos colaterais: mialgia, estado febril</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: Reativo controle da doença., Negativo: Efeitos colaterais como sensação de gripe forte, diarreia, rubor, febre, dor no corpo.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio já possui estudos mostrando sua eficácia pra EMRR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatimer, natalizumabe e fingolimode , Positivo: Apenas não tive falha terapêutica com o natalizumabe, mas positivei o vírus JVC o que me impossibilita de continuar a tomar o medicamento , Negativo: Glatimer-injecoes diárias e falha terapêuticaFingolimode- queda de cabelo, dor de estômago, falha terapêuticaNatalizumabe- positivação do vírus JVC TENDO QUE INTERROMPER O MEDICAMENTO, infusões mensais, dor de cabeça</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ocrelizumbre, Positivo: efeitos positivos, Negativo: nenhum</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: Tysabri - Natalizumabe, Positivo: Desde que comecei a usar nao tive nenhum surto, Negativo: Nenhum</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que toda medicação para EMdeve ser oferecida pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 Tecfidera, Positivo: não tive mais surtos e as lesões estacionaram, Negativo: o medicamento Rebif 44 foi trocado por falha terapêutica</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento comprovado em testes e eficiente para auxiliar os portadores de EM.Mais uma terapia disponível para os pacientes, melhorando sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Betaferon.- Rebif., Positivo: Betaferon/RebifControle/Redução das Crises.Redução das lesões no decorrer dos anos.Qualidade de vida., Negativo: Betaferon/Rebif: Discreto sensação de estar gripado. No geral, sem efeitos negativos observáveis.</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: REBIF, Positivo: Nenhum, Negativo: Depressão, Dor no coirpo, perda de qualiddae de vida, queda de cabelo e formigamento do corpo</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos.</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: Depressão, dor no corpo, queda de cabelo, aumento de formigamento</p>
12/03/2019	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: Visão embaçada.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já foi comprovado que essa medicação pode ajudar as pessoas que possuem esse tipo de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebif e Gilenya., Positivo: Tive menos surtos da doença. , Negativo: Alguns efeitos colaterais, tais como: dor de cabeça, tontura, dor no corpo.</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: melhoraram os sintomas da doença(no meu caso a dor), Negativo: Palpitação, dor no peito, mal estar</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trazer qualdade de vida com medicação compatível à evolução da doença. EM secundária progressiva já é uma segunda fase da Em</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Redução significativa dos surtos, melhora na qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, única terapia existente capaz de tratar a forma secundária progressiva da doença. Demais medicamentos de primeira linha ou outros qdo se dá falha terapeutica não atingem este objetivo. Assim, traz esperança no retardo das incapacidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon - Rebif - Laboratório Merck, Positivo: Para forma secundária progressiva - nenhum, Negativo: Efeitos colateraisDores no corpoInjeções subcutâneas 3 vezes por semana</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A droga é a única forma de tratar a forma progressiva da esclerose e é mais uma possibilidade para tratar as formas remitentes</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 e sendo medidas necessárias para atualizar o protocolo clínico de esclerose múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A minha mãe e portadora da doença a 10 anos diagnosticada e passou por vários outros medicamentos que resultaram em uma hepatite medicamentosa, por isso se faz necessário maior disponibilidade de outras formas de medicamentos para os pacientes e para os médicos como forma de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex, copaxone e natalizumabe. , Positivo: Recuperação mais rápida., Negativo: Recuperação mais rápida dos surtos e sequelas, porém ouve uma volta das sequelas mais agressivas e um diagnóstico de hepatite medicamentosa por causa do remédio natalizumabe.</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 e 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, apos 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, Até o momento nem um dos medicamentos usados trouxeram grande resultado, somente muito efeito colateral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferona beta 1b (Betaferon)Fingolimode (Gilenya), Positivo: Não tem, Negativo: Manchas na vermelhas no local das aplicações, ser injetável, dor no corpo, febre, dor de cabeça, cansaço, calafrio.</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: Natalizunabe (Tysabri), Positivo: Controle efetivo dos surtos da esclerose, Negativo: Aumento índice JCV</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eu tinha sido diagnosticado como portador de EM recorrente remitente, porém após verificação pelos médicos que eu estava tendo além dos surtos, uma piora contínua, o diagnóstico foi mudado para EM secundária progressiva e o medicamento recomendado, segundo os médicos é o ocrelizumabe, cujo custo é absurdamente alto, porém este fator não deveria ser critério para disponibilização pelo SUS aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1ANatalizumabeFingolimede, Positivo: Aparentemente a velocidade de recrudescimento dos sintomas diminuiu., Negativo: Interferon beta 1-a: efeitos colaterais muito desagradáveis.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como portador de EM, sou favorável a incorporação do medicamento ACRELIZUMABE, por se tratar de um medicamento promissor no tratamento da doença, que somente o portador pode descrever tudo que lhe foi tirado/limitado com doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A minha EM é Progressiva Renitente Recorrente , Positivo: -, Negativo: -</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou neurologista e coordeno o ambulatório de doenças neuroimunológicas do Hospital Universitário Evangélico Mackenzie acompanhando cerca duas centenas de pacientes com Esclerose Múltipla. A indicação do Acrelizumab faz-se necessária principalmente nos paciente em uso de imunossupressores poderosos com pouca resposta ou mesmo nas formas agressivas da MS (primariamente progressiva) onde o arsenal terapêutico é limitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, Acetado de Glatirâmer, Interferons, Mitoxantrone, natalizumab, fingolimod, tecfidra, Abagio, alentuzumab., Positivo: Obrigado porém estou sem tempo para expor as qualidade de cada um., Negativo: Obrigado mas não tenho temo para expor as limitações destes medicamentos.</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A população precisa de diversas alternativas medicamentosas para tratar uma doença crônica que pode ser muito debilitante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif (betainterferona 1a), Positivo: Desde o início do tratamento com esse medicamento não tive nenhum surto, Negativo: Efeitos colaterais muito negativos. Febre, dor de cabeça e no corpo além dos nódulos/manchas das picadas das injeções.</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: ao primeiro fui intolerante e agora iniciei com o segundo, nas primeiras semanas tive que reduzir a dose por causa dos efeitos colaterais, Negativo: efeitos colaterais</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A DOENÇA TEM UM ESPECTRO MUITO GRANDE DE COMPROMETIMENTO E EVOLUÇÃO, VARIANDO DESDE CASOS CONSIDERADOS BENIGNOS ATÉ CASOS COM QUADRO MAIS SEVEROS DESDE O INICIO DA DOENÇA. DEIXAR DE POSSUIR ESSA ARMAMENTO QUE É O OCRELIZUMABE É DEIXAR PACIENTES COM FORMAS MAIS GRAVES SEM ACESSO AO MEDICAMENTO QUE É UM DOS MAIS POTENTES E SEGUROS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OCRELIZUMABE, Positivo: PACIENTE QUE JÁ TINHA FEITO USO DOS MEDICAMENTOS DE PRIMEIRA E SEGUNDA LINHA CONTINUOU A PIORAR E JÁ NÃO PODERIA FICAR UTILIZANDO NATALIZUMABE POR CAUSA DO RSCO ELEVADO DE LEUCOENCEFALOPATIA MULT.PROGRESSIVA POIS O MESMO ERA POSITIVO PARA AC CONTRA JC VIRUS. HOUVE MELHORA DA EVOLUÇÃO DA DOENÇA (MENOS SURTOS), EMBORA SEM RECUPERAÇÃO DAS SEQUELAS. DEMOROU A TER ACESSO AO OCRELIZUMABE. TALVEZ PUDESSEMOS TER EVITADO ESSAS SEQUELAS., Negativo: O CUSTO REALMENTE É MAIOR, MAS CONSIDERANDO O BENEFÍCIO PARA O PACIENTE QUE VAI FICAR COM MENOS SEQUELA, ISSO IMPACTA UM CUSTO SOCIAL MEHOR QUE DEIXÁ-LO SEM ACESSO A ESSE MEDICAMENTO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: REBIF, COPAXONE, BETAFERON, AVONEXGILENYA, TECFIDERA, AUBAGIOTYSABRI, Positivo: TODOS OS MEDICAMENTOS TEM UM EFEITO POSITIVO NA MODIFICAÇÃO DA HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA, PORÉM ELES SÃO ADEQUADOS PARA CADA PERFIL DE PACIENTE COM UM PERFIL ESPECÍFICO DE DOENÇA, Negativo: EFEITOS ADVERSOS SISTÊMICOS DOS INJETÁVEIS OU LOCAIS. RISCOS DE TOXIDADE HEPÁTICA PARA OS INJETÁVEIS E OS ORAIS. RISCO DE LEMP PELO TYSABRI. E TODOS APRESENTAM RISCO DE FALTA DE CONTROLE ADEQUADO DA DOENÇA A DEPENDER DA GRAVIDADE DA EVOLUÇÃO DA MESMA.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A única forma de retardar a progressão é por meio da medicação testada e apontada por pesquisas como capaz de retardar as limitações. As terapias adotadas pelo SUS não tem eficacia na EM secundária progressiva que é uma evolução da EMR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ocrelizumabe, Positivo: melhora dos surtos, Negativo: mal estar</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ocrelizumabe ., Positivo: melhora dos surtos, Negativo: mal estar</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus , Positivo: Melhora clínica , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nalvizumabe , Positivo: Sem melhora , Negativo: Nenhum</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O preço deste medicamento indispensável é muito alto.</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, Positivo: Controle da doença, Negativo: Injetavel todos os dias</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O OCRELIZUMABE JÁ FOI APROVADO PELO FDA NOS ESTADOS UNIDOS PARA TRATAMENTO DE ESCLEROSE MULTIPLA REMITENTE RECORRENTE DEVIDO A SUA EFICACIA EM DIMINUIR SURTOS E LESÕES NO SISTEMA NERVOSO CENTRAL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FUMARATO DE DIMETILA, Positivo: DIMINUIÇÃO DE SURTOS POSOLOGIA ORAL , Negativo: REDUÇÃO DA IMUNIDADECALOR E RUBOR</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem sabe o sofrimento que é ter uma doença assim, somos nós os portadores, é uma vez que temos que lidar com isso, que nos seja coneedido acesso a toda e qualquer forma de tratar ou frear a evolução disso, nós precisamos desse remédio e temos direitos como cidadãos contribuintes de exigir que seja liberado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossupressores , Positivo: Nenhum, Negativo: Intoxicação é quase glaucoma pelo uso prolongado da medicação</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: BETA INTERFERONA - FINGOLIMODE, Positivo: A DOENÇA ESTA ESTACIONADA HÁ ALGUNS ANOS , Negativo: EVOLUÇÃO DA DOENÇA E DEPRESSÃO COM BETA INTERFERONA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 nosso desejo é de alcançarmos um PCDT livre de linhas de tratamento e com o maior arsenal terapêutico disponível para o tratamento universal, integral e igualitário de todas as pessoas com EM no Brasil. Esperamos que o PCDT seja revisado e atualizado para falarmos em atividade da doença e não mais em linhas de tratamento. “Engessar” o acesso aos tratamentos que uma pessoa deveria ou poderia ter logo do diagnóstico da Esclerose Múltipla, leva este paciente a um risco muito grande de incapacidade permanente ou de sequelas importantes e irreversíveis. E tudo isso, muitas vezes num paciente jovem, que é geralmente o portador da esclerose múltipla. Vale destacar que a EM é uma doença crônica, progressiva, sem causa definida e sem cura, que acomete o adulto jovem, na sua fase produtiva da vida e que quanto antes tratarmos estas pessoas com drogas mais eficientes e quanto maior for o acesso aos medicamentos, melhor qualidade de vida e maior tempo de independência podemos proporcionar a estas pessoas. A recusa do ingresso desta nova tecnologia ocrelizumabe na condição de 4ª linha demonstra que, muito embora tenhamos visto os esforços das autoridades sanitárias, sobretudo da CONITEC, em encontrar a melhor forma de disponibilizar os tratamentos aos pacientes, ainda não estão ouvindo os pacientes e a sociedade médica. É um retrocesso falarmos em NÃO incorporar medicamentos de alto custo que garantem maior oportunidade de tratamento e consequentemente qualidade de vida, ainda mais em se tratando de uma doença que acomete adultos jovens, sendo que temos mais de 35mil brasileiros dignosticados. 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 cidadão brasileiros igualmente.</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. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente.</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, Acho que ja passamos do tempo em limitar o direito de escolha das pessoas. O tratamento e o tipo de tratamento deve ser opção da pessoa e de nenhum órgão regulador.</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, Sei d quem melhorou</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Melhora e estabiliza a doença, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fampirame, Positivo: Melhora muuuitoa marcha e estado geral, Negativo: Nenhum</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, Conheço vários pacientes com EM e sei da importância deste medicamento. Hoje sou aluna do curso de medicina e comentamos em aula vários temas a respeito das formas, tratamentos e medicamentos. Nos dias de hoje o Ocrevus é o que tem de mais moderno para o tratamento EM e conseqüentemente a eliminação dos surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe usou o Frone, Avonex, Betaferon, Rebif 22, Gilenya, entre outros., Positivo: Cada medicamento tem seus efeitos em cada fase da doença. No caso dela, foram 16 anos usando Rebif 22 até que ele perdeu a eficácia. Hoje ela usa o Ocrevus que é fornecido pelo plano de saúde dela e por ser apenas uma infusão a cada seis meses, não há problemas com a pele pela quantidade de injeções ou com o Gilenya, onde ela teve efeitos colaterais (exames de sngue muito alterados). Hoje ela está estabilizada, super bem., Negativo: Os injetáveis trazem uma série de inconvenientes, pois o corpo além de ficar com uma série de marcas, causa também erupções, dor e por muitas vezes, febre. O Gilenya causou alterações sanguíneas e infecções urinárias constantes.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser filha de paciente, sei exatamente da importância deste medicamento para os portadores de EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Frone, Avonex, Betaferon, Rebif 22 e Gilebya, Positivo: Cada um deles tem seu lado positivo até que se perca a eficácia ou se tenha efeitos colaterais. no caso de minha mãe, ele usou Rebir 22 por muitos anos e foi bom até a perda da eficácia e início dos surtos. Mudou para o Gilenya, teve problemas nos exames de sangue e atualmente usa o Ocrevus fornecido pelo plano de saúde., Negativo: Como relatado, os medicamentos perdem efeito com o tempo e causam surtos esporádicos, obrigando a cada tempo, mudança de medicamento. Os medicamentos injetáveis causam uma série de problemas cutâneos e alterações nas provas de fígado. Hoje o Ocrevus é o mais moderno medicamento, que ainda não teve nenhum efeito negativo relatado.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EMR pode após alguns anos, virar progressiva secundária. esta medicação pode retardar este processo incapacitante, que traz limitações diversas aos portadores.</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, Há estudos robustos e cientificamente sólidos (Opera I e II) que endossam o uso de ocrelizumabe nas formas recorrentes, particularmente se muito ativas, e em pacientes naïve. Seria uma opção segura e eficaz no tratamento atual da esclerose múltipla recorrente, já amplamente utilizado nos EUA e Europa com claro sucesso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: EficáciaSegurançaComodidade posológica, Negativo: Risco de reação infusionalPotencial chance de hipogamaglobulinemia no longo prazo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta-interferonas,glatirâmer, fingolimode, teriflunomida, fumarato de dimetila, natalizumabe, alentuzumabe., Positivo: Beta-interferona e glatirâmer: segurança e dados de longo prazoFingolimode: eficácia e posologiaTeriflunomida: comodidade posológicaFumarato de dimetila: comodidade posológica e eficáciaNataliuzmabe: eficácia e comodidade posológicaAlentuzumabe: eficácia, Negativo: Beta-interferonas e glatirâmer: baixa eficáciaFingolimode: risco de infecçõesTeriflunomida: eficácia e efeitos colateraisNataliuzmabe: risco de LEMP em pacientes JC positivos sob longo tempo de usoAlentuzumabe: efeitos colaterais e necessidade de monitorização mensal por 5 anos</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, Nem todos podem comprar</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, Positivo: Então tive surt, uso a um ano, Negativo: As injeções serem diárias</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	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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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	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.-----Atualmente, o tratamento mais correto se baseia na atividade inflamatória apresentada pelo paciente, ou seja, se o paciente apresenta maior ou menor inflamação no sistema nervoso central. Nesse contexto, o ocrelizumabe está indicado para pacientes que apresentam alta atividade inflamatória, apresentando respostas significativamente melhores que as drogas atualmente empregadas como fármacos de primeira linha no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de EM do Ministério da Saúde, cujo percentual de reduções na taxa anualizada de surto, principal desfecho utilizado nos ensaios clínicos, chega a ser próximo dos 70%, enquanto as drogas de primeira linha apresentam uma redução entre 29-34%. De acordo com o Consenso Brasileiro para o Tratamento da EM publicado pelo BCTRIMS e pela ABN, essas terapias estão indicadas para os casos de EMRR grave, ou seja, com alta atividade inflamatória. O grande problema é que das três medicações disponíveis para este perfil de paciente, apenas o natalizumabe faz parte do rol de medicamentos disponíveis para o tratamento da EMRR. Esses pacientes, além de serem punidos com o atraso na introdução de terapias mais eficazes, de acordo com as recomendações do PCDT de EM, estão completamente desprovidos de alternativas em casos onde o natalizumabe seja ineficaz, apresentem risco elevado de leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP) ou eventos adversos incontroláveis com essa terapia. 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. Embora não haja estudos de longo prazo com o ocrelizumabe, a experiência com outras DMDs evidencia que esses pacientes apresentam uma quantidade importante de complicações graves, com elevado custo para o sistema como um todo. Um estudo brasileiro sobre o impacto econômico da EM comprova que pacientes com EDSS mais elevada apresentam gastos muito maiores com essas complicações do agravamento da doença do que indivíduos com incapacidades leves a moderadas. A redução desses custos com um melhor controle da doença pelo uso de fármacos mais efetivos, como o ocrelizumabe, deveria, portanto, ser igualmente contabilizado. Por fim, o ocrelizumabe deve ser considerado para pacientes graves. A presença de apenas uma outra tecnologia (natalizumabe) no rol das medicações disponibilizadas pelo SUS, com indicação para este tipo grave, com alta atividade da doença, de paciente não deve excluir a outra, e acaba criando consequências econômicas prejudiciais ao sistema como um todo, pois em muitos casos o paciente, sem alternativa medicamentosa, recorrerá na justiça, pelo direito ao melhor tratamento. É um grave erro considerar que uma precisa ser superior a outra, já que, na verdade, não há alternativa para a falha ou o impedimento em usar o natalizumabe, única opção para este perfil de paciente. REFERÊNCIAS:1. Marques VD, dos Passos GR, Mendes MF, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Comini-Frota ER, Vasconcelos CCF, Sato DK, Ferreira MLB, Parolin MKF, Damasceno A, Grzesiuk AK, Muniz A, Matta APC, de Oliveira BES, Tauil CB, Maciel DRK, Diniz DS, Corrêa EC, Coronetti F, Jorge FMH, Sato HK, Gonçalves MVM, Sousa NAC, Nascimento OJM, da Gama PD, Domingues R, Simm RF, Thomaz RB, Morales RR, Dias RM, dos Apóstolos-Pereira S, Machado SCN, Junqueira TF, Becker J. Brazilian Consensus for the Treatment of Multiple Sclerosis: Brazilian Academy of Neurology and Brazilian Committee on Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Arq Neuropsiquiatr. 2018;76(8):539-554. 2. Lucchetta RC, Tonin FS, Borba HHL, Leonart LP, Ferreira VL, Bonetti AF, Riveros BS, Becker J, Pontarolo R, Fernandez-Llimós F, Wiens A. Disease-Modifying Therapies for Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: A Network Meta-Analysis. CNS Drugs. 2018;32(9):813-826. 3. Hauser SL, Bar-Or A, Comi G, Giovannoni G, Hartung HP, Hemmer B, Lublin F, Montalban X, Rammohan KW, Selmaj K, Traboulsee A, Wolinsky JS, Arnold DL, Klingelschmitt G, Masterman D, Fontoura P, Belachew S, Chin P, Mairon N, Garren H, Kappos L; OPERA I and OPERA II Clinical Investigators. Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2017;376(3):221-234. 4. Montalban X, Hauser SL, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Comi G, de Seze J, Giovannoni G, Hartung H-P, Hemmer B, Lublin F, Rammohan KW, Selmaj K, Traboulsee A, Sauter A, Masterman D, Fontoura P, Belachew S, Garren H, Mairon N, Chin P, Wolinsky JS, for the ORATORIO Clinical Investigators* Ocrelizumab versus Placebo in Primary Progressive Multiple Sclerosis. N Engl J Med 2017;376:209-220. 5. da Silva NC, Takemoto MLS, Damasceno A, Fragoso YD, Finkelsztejn A, Becker J, Gonçalves MVM, Tilbery C, de Oliveira EML, Callegaro D, Boulos FC. Cost analysis of multiple sclerosis in Brazil: a cross-sectional multicenter study. BMC Health Services Research</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>2016;16:102</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: Maior bem estar ao pacienteMenor número de lesões, Negativo: Desconheço</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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes portadores de esclerose múltipla devem ter possibilidades de acesso, conforme orientação médica, a diversas opções de tratamento considerando as diversas formas de manifestação e evolução da patologia individualmente. Sobretudo considerando a gravidade e incapacidades geradas no curso da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxoneTysabri, Positivo: Efeitos colaterais com o Avonex;Dificuldades na administração do Copaxone;Em avaliação com Tysabri., Negativo: Já descritos acima.</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de suma importância para os portadores de esclerose múltipla, já que pode ser usado para 2 formas da doença, principalmente para a primária progressiva.Necessitamos da aprovação com máxima urgência, solicitamos a reavaliação do caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon 1b, Positivo: Redução da frequência e gravidade de exacerbações clínicas e diminuição da progressão da doença, Negativo: Reações no local de injeção (p. ex.: vermelhidão, inchaço, alteração de cor, inflamação, dor, hipersensibilidade, necrose e reações não específicas ocorreram frequentemente após a administração.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vários estudos corroboram sua eficácia, e principalmente em condições onde não cabe uso de outra medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas. Acetato de glatiramer. Fingolimode. Dimetilfumarato. , Positivo: Segurança. , Negativo: Tolerabilidade. Eficácia a longo prazo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas. Afetados de glatiramer. Fingolimode. Dimetilfumarato. , Positivo: Segurança, , Negativo: Tolerabilidade, eficácia</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, 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. Conheço bem os protocolos de tratamento do SUS e de acordo com a quantidade de pacientes que vejo, existe a necessidade urgente de inclusão deste medicamento no protocolo. Digo isso, principalmente pelo fato que muitos pacientes com a forma recorrente da doença já passaram por todas as medicações que hoje estão disponíveis e não há nenhuma outra opção para se oferecer. Além disso, a medicação promove um controle importante quanto aos surtos da doença, com menores riscos quanto a saúde do paciente, quando comparada às outras terapias que estão disponíveis pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atualmente tenho mais de 10 pacientes em uso da medicação via planos de saúde. Minha experiência tem sido muito boa quanto a eficácia e segurança., Positivo: Controle dos surtos. Posologia mais adequada - infusões a cada 6 meses. Controle do surgimento de novas lesões da doença no cérebro e na medula. Estabilidade da qualidade neurológica do paciente. , 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 para EM., Positivo: Cada produto tem um nível de eficácia e de riscos. Neste momento o SUS consegue fornecer a maioria deles. Apesar de que muitos pacientes necessitam de mais opções., Negativo: Cada produto tem um nível de eficácia e de riscos. Neste momento o SUS consegue fornecer a maioria deles. Apesar de que muitos pacientes necessitam de mais opções.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nenhum comentario a fazer.</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	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e dependo deste medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Acabei de usar e já começo a ter mais força e possibilidades de caminhar melhor., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferom, copaxone, natalizumabe. Todos tiveram falha terapeutica, Positivo: Melhoraram por um tempo. Depois a doença se agravou, Negativo: Todos tiveram falha terapêutica
13/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Aúbagio, Positivo: Sem efeitos colaterais e eficaz contra a doença, Negativo: nenhum
13/03/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mais uma forma de ajudar um paciente. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento faz parte do protocolo utilizado mundialmente, como um recurso efetivo, respondendo favoravelmente ao que se propõe. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexFingolimode, Positivo: Avonex, a doença ficou sob controle.Fingolimode, sem efeitos colaterais, de fácil utilização , Negativo: Avonex, mau estar, sensação de gripe forteFingolimode falha terapêutica.
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EMR na forma progressiva não, atualmente, tem terapias adotadas pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EMR pode se devolver para EMSP, que é a secundaria progressiva e esta medicação é reconhecida cientificamente como a única capaz de agir nas formas progressivas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Oportunizar os pacientes com tratamento adequada após a porgressão da EMR. Devolver qualidade de vida aos pacientes podendo retardar as limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação de alta eficácia e segurança comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Estabilizar a evolução da esclerose múltipla remitente recorrente agressiva, impedindo a evolução para forma secundária progressiva. , Negativo: Intolerância gastrointestinal no dia da aplicação, como náuseas.</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: REBIF, Positivo: Estabilização da doença., Negativo: Efeitos colaterais.</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou parente de paciente usuária do medicamento em questão , Positivo: É o medicamento que v tem deixado a paciente melhor, Negativo: Não sei informar</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda forma de progressão da EM somente responde ao ocrevus, sendo totalmente inócuo qquer terapia hj adotava pela 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, Estamos muito atrasados em diversos procedimentos e liberação de medicamentos para nossos pacientes, que ter o direito e dever do Estado em proporcionar a melhora da qualidade de vida de todos.Para isto basta gerenciarmos melhor os recursos,.compra e distribuição e erradicar o desperdício, roubos, fraudes e concorrência desleais.</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, Sou paciente com esclerose múltipla surto remissão, ontem recebi a segunda fase da medicação (portanto concluída a primeira dose) do OCRELIZUMB. E pra ser bem honesta, desde o diagnóstico essa é a primeira vez que me sinto plenamente sem fadiga. Eu sou jovem, estou na terceira década de vida, mereço produzir. Mereço viver melhor, as pessoas com esclerose múltipla são capazes de trabalhar. São capazes de serem vistas como seres funcionais e produtores de resultados e da sua própria história. NENHUM DIAGNÓSTICO DEFINE NINGUÉM. Somos pessoas I, não somos esclerose múltipla. E com essa medicação a sensação de melhora com ela é fantástica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Fiz uso do ocrelizumabe, adquirido via judicial pelo convênio (Geap). Que apesar de ter sido solicitada como plano de saúde. Após a primeira aplicação da primeira dose (cada dose é composta por duas aplicações com intervalo de quinze dias) fez um agravo. Nesse momento recordei-me do fingolimode. Eu sou pediatra e iniciei o tratamento com fingolimode, na época O sus não forneceu e também entrei com demanda judicial e consegui a medicação. E dois anos depois foi disponibilizada pelo sus. Hoje posso dizer que após concluída a primeira dose da medicação estou sem fadiga, sem queixa clínica alguma. E não foi um milagre, foi uma medicação. Está sendo incomparável a qualquer outra. É uma oportunidade surreal de admitir e exercer o meu melhor na melhor fase da minha vida. É sem dúvidas a minha melhor chance de voltar a ter uma vida normal. Penso em mais pessoas recebendo essa medicação, seria uma chance de ter uma vida o mais normal possível. , Negativo: O valor é inacessível sem plano de saúde, mesmo com plano temos que acionar judicialmente. E as pessoas com menor poder aquisitivo não tem acesso. Esse último sim é o maior ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Não encontrei efeitos positivos. Observo que ele tem de facilitador a administração que é via oral. No mais nada foi efetivamente conciso. , Negativo: Síndromes gripais recorrentes. Lesões orais de repetição (estomatites).</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	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento que foi aprovado pela ANVISA, amplia as possibilidades terapêuticas nas diferentes formas clínicas da doença. É imprescindível que haja opções seguras e com eficiência, disponíveis para o tratamento ideal, diminuindo a frequência e gravidade dos surtos e como consequência, menor número de internação hospitalar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Respondemos como associação, seria pertinente poder responder como tal. , Positivo: Respondemos como Associação, Negativo: Respondemos como Associação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Representamos uma associação, Positivo: Representamos uma associação, Negativo: Representamos uma Associação</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, Pq precisamos dos remédios para termos uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Efeitos positivos dele e que não sentimos efeitos colaterais, e super tranquilo de adm. E usar. , Negativo: Tem que tomar a injeção todos os dias.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: A paciente está no início do tratamento, Negativo: A paciente está no início do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pode parecer sensata ou razoável, à primeira vista, uma recomendação não favorável. Afinal, já existem vários fármacos para a forma recorrente-remittente, da esclerose múltipla. Esquece-se, contudo, a dimensão da eficácia, aliada à conveniência e certeza de aderência ao tratamento, oferecida pela adoção de ocrelizumabe. Como ponto positivo adicional, a não verificação de risco, pelo menos definido e maior, de contração de leucoencefalopatia multifocal progressiva. Eficácia maior, é sinônimo de menor necessidade de internação, com custos menores à sociedade e ao sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, teriflunomida, alentuzumabe, fumarato de dimetila., Positivo: Cada qual oferece proteção, em graus diferentes, quanto à ocorrência de surtos, sendo a menor proteção aquela oferecida pelas betainterferonas, glatirâmer, e teriflunomida., Negativo: Formação de anticorpos neutralizantes (betainterferonas, natalizumabe). Efeitos colaterais desagradáveis: dores corpóreas (betainterferonas), linfopenia (fingolimode, fumarato de dimetila), leucoencefalopatia multifocal progressiva (natalizumabe).</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferonas, glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, teriflunomida, alentuzumabe, fumarato de dimetila., Positivo: Dito, Negativo: Dito</p>
13/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um medicamento já aprovado pela Anvisa, fortalece o arsenal terapêutico e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon e fingolimode, Positivo: fingolimode deu menos reações, Negativo: betainterferon deixa dolorido e roxo o local das aplicações</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, Não conheço as justificativas da CONITEC, mas sim os benefícios apresentados nos estudos clínicos.</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	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A EM apresenta se com multiplos sintomas e cada paciente reage de forma diferente a cada medicação. Ampliar a rede de tratamento é dar maior oportunidade de minimizar sequelas e surtos da Doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrevus, Positivo: Alta Eficácia em pacientes qdo outros apresentaram falha terapêutica , Negativo: Nao percebi</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila e interferon 1 s e 1b, Positivo: Funcionaram por um tempo aí tive falha terapêutica , Negativo: Principalmente com o interferon, sensação de gripe.</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>
09/03/2019	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: Betainterferona 1a (Rebif 44), Positivo: Após o uso da medicação a EM foi estabilizada, e essa estabilização é monitorada por exames semestrais. Passei a ter um a vida complemente normal, podendo exercer minha profissão, me relacionar com familiares e amigos com mais segurança de que posso viver bem e ser feliz e saudável mesmo sendo portadora de uma doença que pode me levar à incapacidade. Ter um tratamento é a esperança de poder continuar vivendo, Negativo: O medicamento que uso nao me causa efeitos negativos, muito pelo contrário. Não existem efeitos negativos quando a pessoa tem a chance de viver bem mesmo com uma doença</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento que ao ser incluso no rol do SUS possibilita que o médico adeque a necessidade do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina é atualmente fingolimoide , Positivo: Dizem q diminuem os surtos, Negativo: Dores de cabeça, intestino preso</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pte com EM precisa de tal medicamento, pois assim evita crises e a evolucai do quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Interessado no tema	<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 Tecfidera, Positivo: Avonex - seguiu os surtos por 2 anos. O medicamento evoluiu de uma injeção grande para uma caneta de autoaplicação. O laboratório é atencioso. Tecfidera - medicamento oral, não tem o inconveniente da agulha., Negativo: Avonex - falha terapêutica após 2 anos. Tecfidera - gera uma sensação desesperadora de calor e queimação em partes do corpo.</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 poderá ter grandes avanços tecnológicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais arsenal terapêutico, estamos vivendo mais graças aos medicamentos e às vezes são necessárias trocas constantes para permitir qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, interferon, natalizumabe e teriflunomida, Positivo: Glatiramer poucos efeitos colaterais sistêmicos Interferon boa segurança e potência para segurar a doença sem avanço Natalizumabe boa potência para segurar a doença sem avanço Teriflunomida comodidade posológica, efeitos colaterais menos graves, Negativo: Glatiramer adenomegalia generalizada e intensa dor local Interferon dor para aplicação, febre, tremor, calafrios, cefaleia e mialgia intensas, quase 3 dias para recuperação dos sintomas após aplicação Natalizumabe taquicardia náuseas vômitos diarreia e flebite Teriflunomida diarreia e alopecia nos primeiros meses</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho Esclerose Múltipla faço o uso do medicamento e sei que muitas outras também precisam usá-lo, pois, até o momento é o único remédio usado para formas secundariamente progressiva da doença. O SUS hoje não dispõe de nenhum remédio para esse tipo de EM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei: Betaferon, Copaxone, Tysabri, Tecfidera, Fampyra, Lemtrada e agora o Ocrevus., Positivo: Notei mais firmeza nos músculos da perna., Negativo: Nada a relatar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei: Betaferon, Copaxone, Tysabri, Tecfidera, Fampyra, Lemtrada e agora o Ocrevus., Positivo: Tysabri: Durante 3 anos tive uma grande melhora na marcha, após isso foi observado uma piora, mas sem surtos. O medicamento suspendeu os surtos que eram constantes. Ocrevus: Nenhum efeitos colateral., Negativo: Betaferon, Copaxone, Tecfidera: Falha terapêutica Tysabri: Falha terapêutica após 4 anos, risco de LEMP. Lemtrada: Tive leucopenia nas duas aplicações.</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Participei na fase de testes do medicamento Ocrelizumab, e antes usava o Avonex., Positivo: Ocrelizumab: efeitos muito positivos pois, além da infusão ser feita a cada 180 dias, reduziram totalmente os surtos da doença haja visto que desde o início dos testes com o medicamento, 2 anos, não tive nenhum surto da doença., Negativo: Não há para mim nenhum efeito negativo nesse medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador da EM desde 2003 e comecei, por orientação do meu neurologista a usar o medicamento AVONEX, Positivo: Não consigo ver efeitos positivos neste medicamento se comparado ao que uso atualmente., Negativo: Eu tinha, quando usava o AVONEX cerca de dois surtos anuais da EM além de ter que fazer a medicação uma vez por semana o que me dava muitas dores de cabeça, sensação de estar gripado e dores no corpo imediatamente após fazer a medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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>
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: Com o medicamento Ocrevus (ocrelizumabe)., Positivo: Ocrevus: melhor recuperação de lesões da E.M.R.R., menos fadiga e recuperação mais rápida de acordo com avaliação fisioterapêutica. , Negativo: Ocrevus: nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona beta 1b (Betaferon), Fingolimode (Gilenya), Teriflunomida (Aubagio), Positivo: nenhum, Negativo: surtos próximos</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, fingolimode., Positivo: Estacionamento das lesões dismenializante., Negativo: Nao houve.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No caso desta doença pela gravidade que apresenta todas as opções de cura são válidas e devem ser testadas. Além disso, como os sintomas são distintos nos vários pacientes, o uso do medicamento deve ser largamente usado na busca de melhoras de condições de vida, que os pacientes tanto necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RILUZOLBACLON, Positivo: Retarda a evolução dos sintomaDiminui os espasmos, Negativo: Aumenta a coceiraOs benefícios, quando ocorrem, são demorados</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente precisam de opções !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de medicamentos mais eficiente para diminuir a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabre, Positivo: Excelente não tenho efeitos coletados e não tenho lesões ativa, Negativo: Não tive.</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato de que a Esclerose Múltipla é uma patologia que ainda não tem cura, mas graças a Deus sim, temos medicamentos para tratamento que ajuda a estabilizar a doença só que existe um fator, cada organismo reage de uma forma e a aceitação da medicação como tratamento pode ser positiva ou não. E hoje o que é liberado pra tratamento são são medicamentos para todos os tipo de EM que existe e com essa nova medicação muitos que não possui qyalidade de vida poderão usufruir desse bem maior!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Meu primeiro medicamento foi o Rebif 22, onde usei por 3 anos e a partir daí já não estava mais me proporcionado a devida proteção.Mudamos para o Copaxone, onde meu organismo são aceitou a medicação e não evitou novos surtos.Hoje faço tramento com o Natalizumabe, graças a Deus estamos super bem, só que sei que só poderei utilizá-lo por 2 anos no máximo por causa de possuir o vírus JC positivo, mas até lá vamos confiando e continuando o tratamento!, Positivo: Em todos vi a possibilidade de melhorar minha qualidade de vida!, Negativo: Rebif - deixou de ser eficaz com 3 anos de uso.Copaxone - meu organismo não aceitou essa medicação.Natalizumabe - até o momento está tudo bem graças a Deus!</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário para a melhoria da qualidade de vida dos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação no caso da EMR vai ajudar consideravelmente na redução de sequelas que incapacite tanto o paciente tornando até o tratamento mais caro por paciente que acaba precisando de mais cuidados muitas vezes não podendo nem trabalhar mas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ribf ,Natalizumab , Positivo: Ribf,ñ mudou nada no meu estado.O natalizumab até seguiu um período. , Negativo: Ribf muitos efeitos colaterais me deixou mas incapacitada não conseguia fazer coisaa simples a fadiga era tamanha. O natalizumab não conseguiu segurar os surtos ai veiu mas sequelas</p>
09/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se orelizumabe vai trazer melhora para pacientes com EMSR porque não podemos nos beneficiar de uma possível melhora, já que sofremos muitas vezes com várias dificuldades que são sequelas que não tem como reverter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon, Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Copaxone só tive novo surto após 11 anos. Natalizumabe sem surtos, Negativo: Interferon tive reações nos locais de aplicação. Copaxone deixou de evitar novos surtos. Natalizumabe mesmo mantendo as lesões inativas sem novos surtos, apresento piora de marcha, equilíbrio e dificuldade em membros superiores e incontinência urinária.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única droga disponível para tratar a Esclerose Múltipla Progressiva</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, O medicamento é a possibilidade para o tratamento das formas progressivas da esclerose múltipla e uma outra opção para as outras formas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 Gilenya, Positivo: Copaxone- me adaptei ao remédio, tinha poucos efeitos colaterais. Gylenia- 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.Gylenia- imunidade baixa, herpes zoster mais frequente.</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>
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>
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>
09/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 incorporação do ocrelizumabe salvaria vidas e ajudaria portadores de EMR, é função do Estado promover tais tratamentos.</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>
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 não permitiram a continuidade do tratamento</p>
13/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente 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 - 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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um remédio que pode trazer a qualidade de vida a um ser humano, bem como paralisar ou diminuir a progressão da doença e com poucos efeitos colaterais deve ser incorporado, a vida humana não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 1a e 1b, acetato de glatiramer e fingolimode., Positivo: Estabilidade da doença por um período, mesmo que curto., Negativo: Aplicações diárias, febre, enjoo e sobretudo 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>

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. O ocrelizumabe é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone/Natalizumabe, Positivo: Copaxone, foi eficiente por 6 meses/natalizumabe estava sendo excelente, mas tive um efeito colateral, Negativo: Tive falha terapêutica com os dois medicamentos</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode dar uma forma melhor para as pessoas com Esclerose múltipla ter uma vida adequada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Natalizumabe, Positivo: Hoje eu consigo me locomover sem a ajuda de terceiros. Ir trabalhar, estudar e ter esperança que não terei mais surtos., Negativo: Avonex: Dor de cabeça, calafrios... Natalizumabe: Não tive nenhum efeito negativo.</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importantíssimo mais uma opção de tratamento visto que, a esclerose múltipla afeta as pessoas de maneiras diferentes e seguem progressão diferente. Então a possibilidade de a medicação ser mais uma opção, proporciona mais qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Avonex, Fingolimode e Natalizumabe (atual), Positivo: Apenas o Fingolimode e Natalizumabe ofereceram pontos positivos. Fingolimode por ser via oral. E Natalizumabe por trazer mais estabilidade e melhora dos sintomas., Negativo: Glatiramer, Avonex Acidez e Fingolimode tiveram falhas terapêuticas.</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>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que deve deixar cada médico e paciente decidirem se farão uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Tem impedido novos surtos, Negativo: A constância da aplicação, levando injeção toda semana, com fortes reações.</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como cada paciente tem diagnósticos múltiplos...é necessário ter tratamentos múltiplos tb...com vários medicamentos a disposição...ampliando o número de medicação melhor será as condições no tratamento da EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: beta interferona/fumarato de dimetina, Positivo: age na melhoria da qualidade de vida...diminuindo surtos da doença, Negativo: quando do início da medicação há desconforto...depois não tive nenhum efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, fundamenta para controle da doença , sabendo que e um medicamento eficaz .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TYSABRI&#61650;natalizumabe, Positivo: freio a evolução da doença ate um certo tempo ., Negativo: Muita fadiga e risco de desenvolver Leucoencefalopatia multifocal progressiva (LMP)</p>
08/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GLATIRAMER E AVONEX, Positivo: MELHORAS NO TRATAMENTO NA ESCLEROSE MULTIPLA E RETARDO DA DOENÇA, Negativo: NENHUM</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 - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Tysabri , Positivo: Avonex : sem efeito positivoTysabri : Redução de surtos, Negativo: Avonex: Efeitos colaterais esperados, como febre e dor no corpoNatalizumab: Nao possui até o momento</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa decisão limita a possibilidade de tratamento eficaz para pacientes que precisam do ocrelizumabe.</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: Avonex, Copaxone, Tysabri e Fingolimode. , Positivo: Ajudou muito a controlar a doença. Especialmente o Tysabri. , Negativo: O Avonex tem muita reação. Fortes dores no dia da aplicação. E comigo foi assim até q parei de usar. O Copaxone teve muita dor nos locais de aplicação nos dois primeiros meses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Tysabri e Fingolimode. , Positivo: Ajudou muito a controlar a doença. Especialmente o Tysabri. , Negativo: O Avonex tem muita reação. Fortes dores no dia da aplicação. E comigo foi assim até q parei de usar. O Copaxone teve muita dor nos locais de aplicação nos dois primeiros meses.</p>
08/03/2019	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: Interferon, copaxone, tysabri e fingolimode., Positivo: Tysabri - melhor resultado, reverteu as sequelas das crises anteriores. Usou por 3 anos, após teste vírus JC precisou trocar o medicamento Fingolimode - controla a doença mas não bloqueia 100% as crises , Negativo: Interferon- crise alérgica Copaxone - não controlou a doença Tysabri - melhor resultado, reverteu as sequelas das crises anteriores. Usou por 3 anos, após teste vírus JC precisou trocar o medicamento Fingolimode - controla a doença mas não bloqueia 100% as</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone, tisabry e fingolomode , Positivo: Retardou totalmente a doença, não tenho mais surtos, as sequelas que eu tinha melhoraram totalmente. Eu tinha surtos todo mês, e cada vez as sequelas pioravam. Com o passar do tratamento, em 4 anos, minha audição voltou, e também toda a sensibilidade do meu corpo. , Negativo: Apenas reação alérgica ao primeiro tratamento</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ocrelizumabe é uma droga única no tratamento da EM, uma vez que alia uma alta eficácia quando comparada às drogas de plataforma, possui também um perfil de segurança muito bom. As drogas de alta eficácia atualmente disponíveis no SUS também possuem melhor risco de eventos adversos mais graves. Cabe ressaltar que esta medicação pode ser utilizada em todas as fases da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PO coordenar o serviço de neuroimunologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto, tive experiência com todas as drogas atualmente disponíveis no tratamento da EM (interferons, glatirâmer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe e alentuzumabe). Tenho pacientes já em uso de Ocrelizumabe. , Positivo: Todos os pacientes em uso de ocrelizumabe estão controlados de sua doença, sem novos surtos, progressão ou internações. A posologia também é favorável, com infusões semestrais. Há satisfação da equipe médica e pacientes em uso. , Negativo: Há necessidade de vigilância durante e infusão da droga, que pode ser realizada em hospital-dia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Por coordenar o serviço de neuroimunologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto, tive experiência com todas as drogas atualmente disponíveis no tratamento da EM (interferons, glatirâmer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe e alentuzumabe)., Positivo: Interferons, glatirâmer, teriflunomida e fumarato de dimetila: o perfil de segurança é bom. Fingolimode: boa eficácia, com bom controle dos surtos Natalizumabe e Alentuzumabe: alta eficácia, Negativo: Interferons, glatirâmer, teriflunomida e fumarato de dimetila: a eficácia é baixa a intermediária. Fingolimode: necessita de vigilância na primeira dose por 6 horas pelo risco de arritmias. Há risco de efeitos colaterais graves. Natalizumabe e Alentuzumabe: risco de efeitos colaterais graves. O natalizumabe não deve ser utilizado em pacientes que tem a sorologia para o vírus JC positiva (cerca de 40% de nossa população) pelo risco de doença neurológica grave. O alentuzumabe causa grave imunossupressão no início com risco de infecções graves necessitando de exames muito frequentes e em médio e longo prazo pode induzir doenças auto-imunes.</p>
08/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É extremamente necessário a manutenção da saúde do paciente com esclerose múltipla. Principalmente aos que não encontraram medicação eficaz para o tratamento até o momento.</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: Betaferon Gylenia Natalizumabe, Positivo: Betaferon e Gylenia não tiveram resultado positivo Natalizumabe bom efeito porém sou JC positiva e já usei por 2 anos e meio, Negativo: Betaferon muitos efeitos colaterais</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é inovadora com poder de controle da doença já comprovado pela FDA americana. Apesar do alto custo do tratamento este não pode ser motivo de parecer desfavorável à incorporação ao SUS. O alto custo impede os pacientes de terem sua melhora e poucas pessoas têm acesso ao medicamento. Qualquer inovação comprovada deve ser incorporada ao tratamento</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: Rebif 44mg , Positivo: Efeitos positivos foi um maior controle da doença, cujo antes estava sem medicamento, Negativo: Efeitos colaterais muito fortes, muita febre, muitos roxos no corpo, dor de cabeça, muita tontura.</p>
08/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se for pra melhorar a gama de tratamento o medicamento tem q entrar no rol de coberturas visto q desenvolvi Em através da vacina do H1n1.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: tem 1,5 q estou estável., Negativo: Febre e Mal estar</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer medicamento que possa ser utilizado no tratamento da EM, é bem-vindo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone 20mg, Positivo: Reduz a chance de novos surtos, no caso da minha esposa, após o surto inicial, foi o único em 1 ano., Negativo: Tem dias que dói, incha no local da aplicação e vermelhidão.</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de extrema importância para tratamento das formas recorrentes de esclerose múltipla e deve ser incorporado ao Sistema Único de Saúde.</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 ja aprovado pela ANVISA é de extrema necessidade para atualização do Protocolo clinico da esclerose multipla, permitindo maiores possibilidade de tratamento. o OCREVUS se apresenta como uma opção a mais para que medicos e pacientes definam qual o mais eficaz e seguro dependendo dos diferentes tipos de esclerose multipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: como sou portador da EMPP poucos ou nenhum medicamento especifico apenas este OCREVUS.FIZ USO DE PULSOTERAPIA (SOLUMEDROL), METOTREXATO E AZATIOPRINA, Positivo: Pulsoterapia foi eficiente somente nas 3 primeiras aplicações.metotrexato e azatioprina estancaram um pouco a progressao da doença mas nos ultimos anos nenhum efeito positivo, Negativo: pulsoterapia - aumento do indice glicemico, sendo que na 4a. aplicação houve uma elevação sem regressão após a suspensão.metotrexato e azatioprina - queda da imunidade</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Precisamos aumentar do leque de medicamentos para tentar minimizar o sofrimento de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxane e Natalizumabe, Positivo: Reduziu o número de surtos e a doença momentaneamente parou., Negativo: Não senti efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxane e Natalizumabe, Positivo: O Natalizumabe, eu não tive mais surtos e estacionou o progresso da doença., Negativo: Não senti nenhum.</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: Copaxone 20mg e Copaxone 40mg, Positivo: Não apresentei efeitos colaterais com Copaxone 40mg, Negativo: Apresentei início de lipoatrofia com Copaxone 20mg</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é mais uma forma de tratamento, é válido a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: reduzir a quantidade e gravidade dos surtos, Negativo: apenas os efeitos secundários, 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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um dos tratamentos mais eficazes, principalmente no meu caso, e demais pessoas que possuem JC positivo, estou no processo de adesão do medicamento pelo convenio, mas penso nos demais portadores que não possuem convenio para tal solicitação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Me tratei 1 ano com InterferonBeta 1a (Rebiff 22) e 1 ano com Acetato de Glatirâmer (Copaxone), Positivo: Estabilização da doença no caso do Rebiff, e o Copaxone após 1 ano tive um surdo, e agora estou no processo de adesão do Ocrevus., Negativo: O rebiff me deu muita fadiga e dor pelo corpo todo, o copaxe, não havia tantas queixas, porém, ele falhou no meu tratamento após 1 ano de uso, por isso estou na busca do Ocrevus, que segundo meu medico, no meu caso é o mais indicado e de maior eficácia.</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: Fingolimode, Positivo: Ausência de incontinência urinaria, Ausência de cansaço, segurança ao caminhar., Negativo: Sonolência algumas horas após o uso, depois volta ao normal e não apresenta outros sintomas.</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 trazem segurança ao paciente, além de possibilidade de um futuro adaptado socialmente, Negativo: reações adversas no corpo, como dor de cabeça</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 44mcg, Fingolimode 0.5mg, Positivo: Betainterferona: Melhor aptidão física, Mais firmeza no corpo Fingolimode: Até agora, impediu a formação de novas placas desmielinizantes, melhor para transportar, Negativo: Betainterferona: fadiga, enjôo, dor de cabeça, desequilíbrio e ruim para transportar. com o passar do tempo não evitou a aparição de novas lesões. Fingolimode: Tontura, dor de cabeça, falta de firmeza nas pernas, condicionamento físico piorado</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: Melhora nos resultados 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 44mcg, Fingolimode 0.5mg, Positivo: Betainterferona: Melhor aptidão física, Mais firmeza no corpo Fingolimode: Até agora, impediu a formação de novas placas desmielinizantes, melhor para transportar, Negativo: Betainterferona: fadiga e ruim para transportar. com o passar do tempo não evitou a aparição de novas lesões. Fingolimode: Falta de condicionamento físico</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 - 1x na semana Vitamina D, Positivo: Melhora nos sintomas de esclerose, Negativo: Dores de cabeça (nas primeiras aplicações), Dores nos ossos (as vezes)</p>
12/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de novas terapias proporciona possibilidades de tratamento para os pacientes com EM, visto que o medicamento já foi aprovado pela Anvisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glatiramer, Positivo: Inicio de terapia. Não é possível avaliar, Negativo: Dor intensa após aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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., Positivo: Ampliaram significativamente os intervalos entre os surtos e melhoraram minha qualidade de vida. , Negativo: Hematomas pelo corpo em função das aplicações diárias ou em dias alternados, depressão e cefaléia.</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>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais abrangência ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, natalizumabe, acetato de glatiramer, Fingolimode , Positivo: Todos exceto natalizumabe q faco uso atualmente, ou tive reação contra ou a doença continuo progredindo, Negativo: Injeções diarias ou cinstantes, ô Fingolimode apesar de ser oral quase me matou pois em 7 dias alterou minhas enzimas me levando quase a óbito</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inicialmente, o medicamento apresentou grande eficácia especialmente em relação à forma progressiva da EM. Contudo, diante da multiplicidade de aderência e eficácia terapêutica das terapias modificativas existentes para a forma recorrente renitente, a inclusão do ocrelizumabe ampliará as possibilidades de tratamentos a maior parte dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Avonex, copaxone, Positivo: Por um período maior o Avonex foi eficiente. O copaxone apesar de dia Rio é de fácil aplicação, sem muitos efeitos colaterais , Negativo: Imutabilidade ã foi eficaz. Avonex tinha mais efeitos colaterais e o copaxone ã foi eficaz</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,</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,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: A medicação estacionou a doença., Negativo: Efeitos colaterais impedem uma boa qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2019	Interessado no tema	<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, O referido remédio possui alto índice de eficácia para tratamento de Esclerose Múltipla recorrente-remitente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Natalizumabe, Positivo: Controle na progressão da doença, Negativo: Efeitos colaterais em virtude do uso dos respectivos remédios.</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter mais opções de tratamento no SUS. Muitos não se adaptaram à outros medicamentos e precisam de novas alternativas, como o ocrelizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Controle da doença , Negativo: Muito efeito colateral</p>
12/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ocrelizumabe segundo pesquisas é padrão ouro para tratamento de esclerose múltipla, sendo que sua incorporação ajudaria inúmeros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Fingolimode, Natalizumab e Tecfidera, Positivo: Interferon- não tem efeito positivo Fingolimode - oral Natalizumab - posologia (1 vez por mês) Tecfidera- oral, Negativo: Interferon- falha de tratamento, hematomas, dor, depressão Fingolimode - tenho arritmia, impossibilita o uso, aumenta pressão e frequência cardíaca Natalizumab - tenho vírus JC alto, inviabiliza o tratamento pois o risco para Lemp é alto Tecfidera - calor, vermelhidão, urticária, imunossupressão</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, EM é uma doença crônica que precisa ter diferentes tipos de tratamento. O paciente não toma a mesma medicação por toda a vida, mas precisa trocar sempre a medicação, por isso precisa de mais opções de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: Há efeitos colaterais. Mas me ajuda a diminuir o número de surtos. Dependendo da minha tolerância, terei de mudar de medicamento. , Negativo: Muita dor de cabeça e dores musculares depois da aplicação que permanecem por 24h</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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>
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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Melhora da qualidade de vida e controle da doença. , Negativo: Efeitos colaterais da medicação.</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, Os pacientes de doenças complexas como a EM, que se manifesta de forma diferente em cada paciente, precisam de um maior leque de possibilidade de tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE e pulsoterapia com corticóide intravenoso. , Positivo: A pulsoterapia fez com o que o surto da doença parasse. Em seguida. o tratamento de quase 2 anos com COPAXONE fez com que eu não tivesse mais novas lesões (novos surtos)., Negativo: A pulsoterapia com corticoide gerou ansiedade, insônia e alguns distúrbios de pele leves. O Copaxone produz o incômodo da aplicação por ser injeção diária, que produz dor local e às vezes mais algumas reações no local da aplicação (hematomas, inchaço, coceira).</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>
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>
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>
12/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo pois o medicamento é a única droga para tratar a forma progressiva da esclerose e é mais uma possibilidade para tratar as formas remitentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando fui diagnosticado com EM, iniciei o tratamento com medicações que não fizeram bem, com efeitos colaterais severos, sendo então substituída a medicação, que deu certo. portanto, ampliando-se as opções de medicamentos, oferece ao médico que acompanha o paciente, formas variadas de tratamento. Por isso, é importante a incorporação desse novo medicamento para tratamento da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon., Positivo: Não houveram efeitos positivos., Negativo: Após a aplicação, desenvolvia febre, tremores, indisposição severa, que duravam cerca de 30 horas</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 da Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de maneiras diferentes em cada paciente e, por isso, deve-se oferecer ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</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, Pacientes com a doença ativa poderá ter melhor qualidade de vida no tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon...natalizumab..., Positivo: Retenção de surtos , Negativo: Efeitos colaterais agressivos (beta-interferon)</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta-interferon , Positivo: Retenção de surtos , Negativo: Beta interferon/ Efeitos colaterais agressivos</p>
10/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento com evidências científicas sustentáveis no tratamento da esclerose múltipla, com baixos eventos adversos, sendo mais uma opção de tratamento 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, A medicação é a única maneira de remediar casos de esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão de um novo medicamento, que a ANVISA já aprovou, amplia e fortalece o arsenal terapêutico , medidas necessárias 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 aprovadas 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, Não concordo pois o medicamento é o único que auxilia no tratamento da forma progressiva da doença.</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, Há várias pessoas que precisam desse medicamento e, a incorporação ao SUS, ajudaria imensamente essas pessoas</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, Discordo, pois o medicamento é mais uma possibilidade para tratar a doença.</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 - Não</p>
10/03/2019	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 20mg e Tecfidera, Positivo: Ambos contribuíram para que continuasse em remissão de surtos., Negativo: Copaxone 20mg: dor à aplicação, edema e lipodistrofia Tecfidera: rash cutâneo e sintomas gastrointestinais</p>
07/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista a possibilidade de, este medicamento ter funcionalidade de ajuda da não perda de massa cerebral será importante para os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1a e 1b, Fingolimoide e Acetado de Glatiramer, Positivo: Beta interferon 1a e ,1b, este sem efeitos.Fingolimoide este medicamento teve grandes benefícios devido a sua facilidade de utilização via oral.Acetato de glatiramer medicamento eficaz sem grandes sintomas colaterais., Negativo: Interferons: diversos efeitos colaterais assemelhando-se ao sintomas da doença.Fingolimoide: grande ataque, a função epatica.Acetato de Glatiramer: este negativo devido ao incômodo de aplicações diarias.</p>
10/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes com esclerose múltipla que já utilizaram todos os remédios possíveis (interferos, natalizumabe, fingolimode etc) mas ainda continuam tendo surtos recorrentes. O ocre é o próximo passo médico para algumas dessas pessoas (caso do meu familiar) e o SUS não liberou ainda!!! É necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebife (44mcg), natalizumabe, fingolimode (0,50) e pulsos terapias., Positivo: Rebif: controlou os surtos por um período curtíssimo de tempo (falha de tratamento)Natalizumabe: controlou o surto por pouco tempo também (falha no tratamento) Pulso: consegue reverter alguns sintomas dos surtos, Negativo: Adaptação de ambos é horrível, a fadiga permanece em todos os tratamentos. A Pulso é extremamente exaustiva, cansaço e fragilidade pós tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento que possibilite o tratamento dessa doença tão complicada e sofrida deve ser disponibilizado sem custo ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone., Positivo: Não tive efeitos positivos., Negativo: Ambos com falha terapêutica. Estou aguardando minha médica prescrever um novo medicamento.</p>
10/03/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante medicação para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff e Gilenya, Positivo: Gilenya sem efeitos colaterais e qualidade de vida para pacientes com doença controlada, Negativo: Rebif muitos efeitos colaterais, muitas dores no corpo, sensação e muita indisposição para fazer as atividades da vida diária. Péssima experiência, tbem leva a depressão.</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	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 no início de tratamento, Negativo: Ainda no início de tratamento</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Injustificável não incorporar o medicamento Ocrelizumabe, haja vista o avanço significativo da aplicabilidade da medicação em casos de esclerose múltipla nas formas remitente recorrente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticóides, Positivo: até o presente momento não afastou os sintomas dos surtos, Negativo: crise alérgica com erupções de acnes na região do tórax e face.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois, tem muitas pessoas que necessitam desse medicamento mas esse é um medicamento de alto custo.</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: Rebif 22, Rebif 44, Gilenya, Tysabre, Positivo: Tive falha terapêutica nos 3 primeiros, e no 4 e último, venho tendo uma boa resposta., Negativo: No Rebif, em ele ser injeções, os locais de aplicação sempre ficavam sensíveis. Com o Gilenya, não tive boa resposta, fiquei muito cansada, apresentei bradicardia, e aumento da miopia. Não tenho nada a falar sobre o Tysabre.</p>
11/03/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento foi eficaz com minha irmã que possui EM</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>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois acredito que todos os pacientes com EM devem ter acesso aos medicamentos que já estão disponíveis do mercado e para isso, precisamos que o SUS custei tais tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Ambos tiveram eficácia no combate aos surtos. No entanto, o TECFIDERA permitiu maior qualidade de vida devido ao tratamento ser com comprimidos, contribuindo para adesão e permanência com o mesmo., Negativo: A forma de utilização do Copaxone não era agradável, pois as injeções diárias causavam dor e dificultava a permanência no tratamento ao longo dos anos, e com isso, a eficácia foi diminuindo. Já o TECFIDERA causa apenas calor intenso, quando administrado erradamente em jejum.</p>
10/03/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu, como paciente, e em conjunto com meu médico, deveria poder escolher o melhor tratamento para mim, qto mais opções, melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Aplicação semanal, Negativo: So pode ser aplicado nas pernas,</p>
10/03/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é o único que pode atuar combatendo o tipo progressivo da esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Tecfidera , Positivo: Copaxone e o Tecfidera tem benéficos comuns que são o controle dos surtos renitentes recorrentes da esclerose múltipla , 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: Tecfidera e Copaxone, Positivo: O Tecfidera é o melhor controle da forma remissiva recorrente da EM. O Copaxone é um neuromodulador cuja ação tem não a mesma eficácia que o Tecfidera , Negativo: Copaxone tem pouca eficácia perto do Tecfidera. O Tecfidera dá muito problema de sensação de calor e rubor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 - Sim, como paciente, Qual: AVONEX, Positivo: evita surtos, Negativo: efeitos colaterais</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>