

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Natalizumabe para esclerose múltipla remitente-recorrente após primeira falha terapêutica - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila, Positivo: Sem surtos por 2 anos e meio, Negativo: Sem aspectos negativos</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sim. Perspectiva de melhora no sentido de controle da patologia e melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon. Aplicação subcutânea em dias alternados durante 12 meses., Positivo: Embora tomando medicações analgésico e antitérmico antes e após aplicação, ainda muitas reações péssimas, com pouco efeitos positivos. , Negativo: Pelo oitavo mês continuavam as reações e nos locais das aplicações machucando a pele criando nódulos e manchas escuras.</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente é obrigado a tomar uma medicação que não funciona, quando se tem uma opção que funciona.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glarotirame é betainterferom., Positivo: Nenhum. , Negativo: Não funciona. Falha terapêutica.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glarotirame e betainterferom., Positivo: Nenhum , Negativo: Falha terapêutica</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem precisa escolher o tratamento e o paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miosan caf, Positivo: Positivos para efeitos analgésicos, Negativo: Sonolência</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O que deveria ser considerado em uma situação de falha terapêutica no tratamento inicial é a condição a qual o paciente se encontra e deveria ser avaliado apenas pelo médico que o acompanha.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não tive nenhum efeito colateral com o medicamento, a aplicação dele é melhor por ser apenas uma vez por mês., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo com o Natalizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Não tive nenhum efeito positivo com o tecfidera., Negativo: Os efeitos colaterais do Tecfidera eram insuportáveis.</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Quem deve decidir o que é melhor para o paciente além dele mesmo é o médico que o acompanha de perto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tempo é cérebro, em pacientes com EM altamente ativa a resposta ao medicamento de segunda linha, como o fingolimode, não protege o paciente o suficiente contra surtos ou aumento da incapacidade. Existe ainda a frequência de recidiva muito agressiva da doença na retirada do fingolimode.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe., Positivo: Natalizumabe: excelente controle dos surtos, com consequente diminuição da evolução da incapacidade em pacientes com doença altamente ativa., Negativo: Natalizumabe: O risco de LEMP após dois anos de uso da medicação associado a uso previo de imunossuppressores e exame do JC positivo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, acetato glatiramer, fingolimode, teriflunomida, fumarato de dimetila, ocrelizumabe, alentuzumabe., Positivo: Medicamentos de plataforma: Interferons e glatiramer: proteção baixa contra surtos e boa tolerabilidade. Fingolimode: superior aos de plataforma, mas com necessidade de monitoramento de linfócitos frequente. Teriflunomida: ação semelhante aos de plataforma e seguro. Ocrelizumabe e alentuzumabe: Boa resposta contra surtos e evolução da incapacidade., Negativo: Fingolimode: necessidade de monitorar linfocitos. Teriflunimida: monitorar enzimas hepáticas. Alentuzumbe: Risco de aparecimento de outras doenças autoimunes após o terceiro ano de uso.</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A esclerose é uma doença individual e muitos recém diagnosticados apresentam progressão muito agressiva das incapacibilidades logo após a primeira falha terapêutica. Passar por tantas falhas terapêuticas até chegar ao natalizumabe só degradará o bem estar e a capacidade de trabalho desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Copaxone: nenhum. Tecfidera: estabilizou a doença no meu caso, Negativo: Copaxone: tinha fobia a agulha, o que piorou o estresse e levou a novos surtos.</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A esclerose múltipla é uma doença progressiva, degenerativa, incurável, incapacitante que acomete principalmente jovens. Os medicamentos atuam por um espaço de tempo, o médico precisa ter uma gama de alternativas medicamentosas para poder dar continuidade ao tratamento. Alguns pacientes não se adaptam às alternativas disponíveis no SUS. O médico que acompanha o paciente deveria poder prescrever a medicação conforme a gravidade ou características do surto apresentado pelo paciente. Muitas vezes o paciente já precisa de uma medicação específica no primeiro surto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: pulsoterapia Fingolimode - devido a gravidade do surto e extensão das lesões já foi recomendado o uso desse medicamento, Positivo: Acabaram os sintomas Tontura, desequilíbrio, incontinência urinária, dormência nos membros inferiores., Negativo: por enquanto sem efeitos negativos</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento caro que deve ser disponibilizado pelo SUS sempre, em qualquer fase de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SOLUMEDROL E NATALIZUMAB, Positivo: O NATALIZUMAB É BEM TRANQUILO, SINTO COMO SE TIVESSE VIDA NORMAL., Negativo: NO CASO DO SOLUMEDROL FICAVA UM AMARGO NA BOCA INCOMODO LOGO DEPOIS DE TOMAR.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é o unico que combate a Fibrose Cística, não apenas os seus efeitos, sendo que pacientes que já o utilizam relatam melhora extraordinária na qualidade de vida, diminuindo inclusive a utilização de outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfadornazeTobiZoteon, Positivo: Creon - Ganho de PesoAlfadornaze - Limpeza do PulmãoTobi - Eliminação de BactériasZoteon - Eliminação de Bactérias, Negativo: Zoteon causou um pouco de tosse durante o uso</p>	
13/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é o unico que combate a Fibrose Cística, não apenas os seus efeitos, sendo que pacientes que já o utilizam relatam melhora extraordinária na qualidade de vida, diminuindo inclusive a utilização de outros medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonAlfadornazeTobiZoteon, Positivo: Creon - Ganho de PesoAlfadornaze - Limpeza do PulomãoTobi - Eliminação de BactériasZoteon - Eliminação de Bactérias, Negativo: Zoteon deu um pouco de tosse durante o uso</p>	
12/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com EM com alta atividade da doença geralmente não respondem adequadamente as drogas de primeira linha. O Natalizumabe como droga de alta eficácia e bom perfil de segurança em pacientes anti-JCV NEGATIVOS é a droga ideal para o tratamento desse grupo de pacientes com evolução desfavorável mesmo no início da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Rápida melhora da atividade da Doença, tanto clinicamente comoRadiologicamente. Melhor perfil de Segurança em época COVID-19. Poucos efeitos adversos., Negativo: Necessidade de monitorar sorologia do vírus JC. Reações infusionais (pouco frequentes)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glatiramer, betainterferonas, fumarato de dimetila e fingolimode , Positivo: Betainterferonas: segurança, opção na gestacao.Glatiramer: segurança, opção na gestação, poucos efeitos adversos, sem necessidade de Monitoracao laboratorial.Fumarato de dimetila: maior eficácia, poucos efeitos adversos,Relativa segurança, opção oral.Fingolimode: eficácia, opção oral., Negativo: Betainterferonas: efeitos adversos Flu-like, necessidade de monitorização laboratorial, menor eficácia.Glatiramer : picadas diárias, menor eficácia Fumarato de dimetila: intolerância gastrintestinal, flushing, necessidade de monitorização laboratorial.Fingolimode: Primeira dose monitorada, necessidade de monitorização laboratorial</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento pode ajudar quem sofre com a doença e sua disponibilização no SUS é imprescindível pra acessar esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e copaxone, Positivo: Me adaptei a ambos, Negativo: Copaxone por se injetavel, aplicação incômoda. Me deixava muito inchada.	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A escolha deve ser feita pelo médico e paciente, qualidade de vida se obtém com bom tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera 240mg, Positivo: Até o momento sem surtos, Negativo: Efeitos calaterais	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Natalizumabe melhora 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Tecfidera , Positivo: Responderam bem ao tratamento da esclerose múltipla , Negativo: Sem efeitos negativos.	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Indignado pois o paciente precisa ficar à mercê de medicamentos que não funciona até ser liberado para ir para medicamentos que funciona. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glarotiramer, betainterferom, e o que responde natalizumabe., Positivo: natalizumabe só melhora., Negativo: garotirame e betainterferon só negativo, falha terapêutica. 3ª - Não	
14/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Não concordo que o paciente tenha que esperar ficar mais debilitado para o uso de um medicamento mais eficiente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila, Positivo: Fácil aceitação., Negativo: Tive leucopenia com o uso do medicamento.	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todas as formas pra tentar proporcionar uma qualidade de vida melhor aos pacientes de EM São válidas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Desde o início do tratamento, não tive mais surtos. A doença esta estabilizada., Negativo: O unico ponto negativo é ser injeção, mas também não me incomoda tanto.</p>	
13/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Desejo que os pacientes possam receber os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Temos conseguido excelente controle dos pacientes com natalizumabe, evitando novos surtos e as sequelas decorrentes. Esses pacientes apresentavam conrole insatisfatório com os interferons , acetato de glatiramer e com as medicações preventivas orais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência de anos com o natalizumabe e demais medicamentos preventivos para esclerose múltipla., Positivo: Facilidade de posologia, excelente tolerância, excelentes resultados, Negativo: Raros pacientes apresentam titulações altas para JCvirus e precisam descontinuar o natalizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, acetato de glatiramer, interferons, fingolimode, Teriflunomida, Alemtuzumabe, Positivo: Os injetáveis tem menor eficácia na prevenção dos surtos. Os orais tem boa eficácia, suficiente para controle de muitos pacientes. Os efeitos colaterais dos orais e falhas terapêuticas indicam o uso de natalizumabe, Negativo: falta de eficácia dos injetáveis e linfopenia no fingoliode</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, porque as pessoas acometidas pela doença precisam de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Eu estou fazendo uso dessa medicação mais estou com constante infecção urinária esse mês vai serinha 3 sessão do medicamentoTenho dúvidas de muitas coisasAqui não muitos neuro especialista na doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Só o Natalizumabe esse vai ser a 3 sessão ainda, Positivo: Ainda não tive a experiência de efeitos positivosPor está ainda no começo, Negativo: Efeitos negativo só infecção urinária</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz pulsoterapia, Positivo: Nenhum, Negativo: Eu fico muito mole,pele seca,a visão turva</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais medicamentos o SUS disponibilizar para essa doença, melhor será a qualidade de vida dos pacientes. Por isso creio que o medicamento deva ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer , Positivo: Me ajuda a prevenir os surtos de EM. , Negativo: Sem efeitos negativos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou pessoa com EM, desde o diagnóstico já estou na minha segunda medicação e estou com proposta para passar pro natalizumabe, sendo que desde a falha terapêutica com a primeira medicação o neuro percebeu que o ideal para conter os surtos e piora das sequelas seria ter passado pro natalizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, betainterferon 1aFingolimode Pulsoterapia, metilprednisolona, Positivo: Avonex, aplicação 1 vez por semanaFingolimode, ser por via oralPulsoterapia, melhora rapida dos surtos, Negativo: Avonex, aplicação via IM, cefaleia e não conteve os surtos com falha terapeutica Fingolimode, alteração da função hepática, não conteve os surtos e piora das sequelasPulsoterapia, gosto metálico, mal estar, sudorese</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente é obrigado a tomar uma medicação que não funciona, quando se tem uma opção que funciona.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glarotirame é betainterferom., Positivo: Nenhum. , Negativo: Não funciona. Falha terapêutica.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glarotirame e betainterferom., Positivo: Nenhum , Negativo: Falha terapêutica</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O Natalizumabe é um excelente medicamento que ajuda o paciente que tem esclerose múltipla</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Reduz bastante os sintomas da esclerose múltipla , Negativo: Provoca alguns sintomas de ansiedade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Reduz bastante os sintomas da esclerose múltipla , Negativo: Os medicamentos provocam um pouco de ansiedade</p>	
13/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Gostaria como paciente de ter a possibilidade de tratamento com qualquer remédio que o meu médico prescrever</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Copaxone é o primeiro tratamento recomendado, em caso de falha inicia-se com nova medicação. Gostaria de ter a oportunidade de tratamento com q medicação que meu médico achasse mais adequada, ter possibilidades de medicamentos diferentes , Negativo: A aplicação do Copaxone é bastante dolorosa, poderíamos ter melhor qualidade de vida com outras medicações</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq a dificuldade que ainda se tem em diagnosticar a esclerose múltipla é muito grande , tendo em vista que tem pacientes que leva anos pra se descobrir e com isso chegando a ficar com grau muito alto da doença e tbm muitas seqüelas ,é fundamental que o médico juntamente com o paciente tenha a liberdade e tbm a opção do que será melhor para o seu tratamento ,até pq quem sabe o que é melhor para o seu paciente é o médico que o acompanha e não o governo ,E outra ,essa doença acomete cada pessoa de forma diferente, como então pode se obrigar o mesmo tratamento para todos .Está visão é totalmente errada ,e tem mais ,quanto mas o governo amarra na opção de tratamentos mais gasto ele tem, se não libera a medicação que melhor atende a necessidade de cada paciente acaba o incapacitando ou debilitando ,e com isso sendo obrigado a liberar auxílio doença ou a aposentadoria .A Esclerose Múltipla ainda é uma doença sem cura e tanto quanto peculiar , portanto a necessidade de cada vez mais opção de medicamentos tendo em vista que raramente ela acomete os pacientes da mesma maneira .Para cada caso e necessário a liberdade de escolha do médico em pode passar ,e saber que o paciente ira ter acesso .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betainterferona 44, Positivo: Pelo jeito nenhum ,pelo menos ,não no caso do meu filho ., Negativo: Meu filho de 17 anos ,logo que descobrimos a doença foi praticamente obrigado a tomar o rebif 44 ,pois o médico nos disse que essa seria a nossa primeira opção ,ja que o governo coloca essa medição em primeira linha .Foram 4 meses de muito sofrimento para nada ,digo sofrimemto, pq tinha que aplicar as injeções 3 vezes por semana, no local das aplicações muito inchaço, vermelhidao e dor Ah sem contar nos efeitos colaterais que são absurdos ,por conta dos tais efeitos colaterias precisamos um usar um medicamento junto ,que logo alterou todos os exames de fígado do meu filhoDai vc me pergunta e a eficácia ?E eu te respondo :ZERO !Em menos de 4 meses de tratamento ele teve um novo surto, novas lesões ... Agora mesmo ja passando por todo esse sofrimento de ter descoberto essa doença terrivel ,ainda vou te que entrar com uma medida judicial para conseguir um novo medicamento ,que inclusive ja existe em formula de cápsula e que é até mas barato que o rebif ,porém que o ministério não libera para de menor. Eu sinceramente não entendo a linha de raciocínio de vcs ou do ministério .Ja não basta tudo que a gente tem que passar em decorrência da doença , ainda temos que ver quem deveria se atentar fazer vista grossa ,vindo com uma política de primeira linha... primeira linha é o que melhor atende as necessidades de cada paciente As coisas mudam e a evolução vem, na teoria e muito fácil vcs acharem isso ou aquilo, mas na vdd so cada paciente jutamente seus médicos é que sabe na prática como realmente é a progressão da escleroseA Esclerose existe, e vem aumentando consideravelmente cada vez mais,entre os jovens e crianças Está na hora de vcs rever isso Eu faço uma pergunta pra vcs ? Meu filho por ser menor não pode tomar certos medicamentos que derrepente pode ter grande eficácia no tratamento dele ,mas perder uma visão ou o movimento de algum membro pode ?Isso pq o ministério o obriga (falo obgriga pq é a única opção que nos da)a tomar o tal rebif que em grande maioria não faz efeito nenhum.Será que não está na hora de rever tudo isso ai não ,e parar de colocar esse ou aquele em primeira linha e fornecer todos os que ja estão na lista de fornecidos no Brasil e deixar que o médico veja qual o melhor eficácia teve no tratamento do paciente?</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Natalizumabe é comprovado cientificamente como um dos melhores medicamentos para tratar a Esclerose Múltipla, a recomendação preliminar da Conitec é fraca e tendenciosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhora da marcha, Negativo: Leve dor de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Acessibilidade e gratuidade do mesmo. Controle de EMRR com eficácia para caso específico, porém sabendo de possibilidade de falha., Negativo: Necessidade de administração subcutânea diária/3x semana causando dor. Saber da necessidade de passar por medicamentos não tão recomendações para EM específicas pois é necessário seguir a linhagem de falha terapêutica. Não sendo considerado avaliação médica individual.	
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam de mais opções 2ª - Não 3ª - Não	
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio precisa ser liberado para atender a demanda de pacientes necessitados 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Efeito altamente positivo , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	
11/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente. 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A medicação é cara para quem não tem recursos 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse medicamento é de grande eficácia para pacientes que apresentam falha terapêutica com outros medicamentos e não se pode ficar sem tratamento. Sem medicação há chances de progresso da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Controle da doença, diminuindo quantidade de surtos por mais de um ano sem intercorrência e principalmente por não ter reações ao medicamento., Negativo: Alto custo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta interferona 1 a 44 mcg, Positivo: Controle da doença, diminuindo quantidade de surtos por alguns meses, Negativo: Muitas reações adversas, com pouca qualidade de vida.	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento excelente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Zero surtos 1 dose ao mês, Negativo: Valor 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera, Positivo: Menos surtos, Negativo: Caro 2 doses diárias Via oral	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação já possui sua eficácia científica comprovada, porém são poucos que possuem condições financeiras de ter acesso a está medicação. Sendo a EM uma doença sem cura e progressiva, porém com tratamento e necessário ter a disposição toda forma de tratamento possível, trazendo aos pacientes a certeza de que terá a sua disposição os tratamentos, salvaguardando sua vida e sua dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode, Positivo: Glatiramer é uma das opções de 1 etapa para tratamento pelo SUS, utilizei até 10/19, quando ocorreu falha medicamentosa, não surtia efeito e tive surto. Fingolimode desde 10/19 medicação mais moderna, via oral, com baixa taxa de efeito colateral, , Negativo: Glatiramer por ser mais antiga e via injetável, causa diversos efeitos colaterais, possui grande taxa de falha terapêutica, demanda muito mais e com mais frequência o acompanhamento laboratorial para ter certeza que não está afetando outros órgãos.Fingolimode até o momento só pontos positivos.</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação quando oferecida como primeira opção é muito eficiente. Acompanho grupos de portadores como eu e tem um número absurdo de pessoas com falhas terapêuticas nas medicações como avonex e copaxone. Eu faço uso do Natalizumabe E foi a melhor de todas e que Melhor seguiu a doença sem nenhum surto depois de 2015. As pessoas precisam dessa oportunidade. A medicação é excelente, mesmo a necessidade da infusão é muitas vezes melhor q as injeções.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: ZERO surto em 5 anos mesmo cum um alto número de lesões antes do início da medicação ., Negativo: Natalizumabe somente dor articular nos meses iniciais. Cuidados com controle vírus JC.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e fingolimode , Positivo: Natalizumabe nenhum surto em 5 anos mesmo com alto número de lesões. Fingolimode uso há apenas 3 meses, conforto no uso oral. , Negativo: Natalizumabe dor articular e aumento vírus JC. Fingolimode risco de esquecer de tomar.</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque pacientes com esclerose múltipla apresentam falha terapêutica com algumas medicações e podem apresentar efeitos colaterais que atrapalhem o dia a dia do paciente, o Natalizumabe é mais uma opção de medicamento para controle da doença em pacientes refratários a outros medicamentos. O paciente não pode ficar sem medicação no caso de falha terapêutica, pois pode agravar o curso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe para controle da esclerose múltipla., Positivo: Natalizumabe- tem mantido controle da doença, evitando ocorrência de surtos durante o período de uso e também não houve nenhum novo surto e principalmente a não existência de reação adversa, que atrapalhassem as atividades do dia a dia da paciente. Em resumo o medicamento proporcionou qualidade de vida e controle da doença., Negativo: Natalizumabe- nenhum do ponto de vista clinico que possa ser relatado, o unico q pode ser considerado é o alto custo o que dificultaria a adesão ao tratamento de pacientes que não dispõe de recurso financeiro .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Beta interferona 1a, Positivo: não houve., Negativo: Beta interferona 1a- Paciente apresentou muitas reações adversas como febre, fadiga dor no local da aplicação entre outros, ou seja, não tinha qualidade de vida; e ainda não controlou de forma adequada a doença, a paciente teve novos surtos durante o uso dessa medicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns estudos indicam uma melhor tolerância da medicação como a primeira opção. Minha filha fez uso do Natalizumabe há 5 anos, foi a primeira opção, justificado pelo médico pelos excelentes resultados de outros pacientes. o médico conseguiu com o convênio a medicação. 5 anos sem nenhum surto apesar das 9 lesões existentes. É uma opção excelente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O próprio Natalizumabe. , Positivo: Nenhum surto em 5 anos do uso do Natalizumabe apesar de muitas lesões pré existentes. , Negativo: Dificuldade para uso da primeira vez. Dor articular apenas nos 2 meses iniciais. Cuidados com virus JC.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingilimode, Positivo: Simplicidade no uso. Nenhum efeito colateral. , Negativo: Nenhum.</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois para muitos pacientes essa medicação responde bem no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não tem reações adversas e não tem que tomar todos os dias, Negativo: No meu ponto de vista não há nem um ponto negativo e nem para muitos pacientes que toman</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, fingolimoide e rebif, Positivo: Todos ajudam a diminuir a gravidade da doença, Negativo: Não há ao meu ver nem uma negatividade.</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Temos que ter várias opções de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque pacientes com esclerose múltipla apresentam falha terapeutica com algumas medicações,bem como efeitos colaterais e o natalizumabe é mais uma opção de medicação para controle da doença. O paciente não pode ficar sem medicação no caso de falha terapeutica,assim pode agravar o curso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe para controle da esclerose múltipla., Positivo: Natalizumabe- tem mantido controle da doença, evitando ocorrência de surtos durante o período em que estou usando, não houve nenhum novo surto e principalmente a não existência de reação adversa, ou seja, medicamento proporcionou qualidade de vida e controle da doença., Negativo: Efeitos negativos, alto custo.(Natalizumabe)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona 1A., Positivo: Controle da doença, diminuindo quantidade de surtos por alguns meses(beta interferona 1 a), Negativo: Beta interferona 1 a- muitas reações adversas, não tinha qualidade de vida,tive dois surtos durante uso dessa medicação.</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação deve sim ser incorporada para tratamento da esclerose múltipla após a primeira falha terapêutica, evitando assim, futuros riscos de surtos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: É minha terceira medicação, com Natalizumabe, não tenho reações e minha doença está estabilizada desde então., Negativo: Sem pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 44 e Fingolimode., Positivo: Sem pontos positivos para estas medicações. , Negativo: Rebiff 44, tomando por poucos meses, emagreci muito, tinha muitos enjoos e descobri depois que o remédio estava atacando meu fígado. Fingolimode, em pouco tempo de uso, apareceram manchinhas vermelhas no meu corpo que coçavam. Descobri que era alérgica ao remédio e tive de parar de tomar.</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferina 1a, Fumarato de dimetila, natalizumabe, Positivo: Interferina 1a - utilizei por pouco tempo Fumarato de dimetila - 1 ano sem surtos, administração oral excelente natalizumabe - 2 anos sem surto, administração mensal eh ótima pra não afetar rotina, uso endovenoso seguro por ser aplicado só em ambiente hospitalar, Negativo: Interferina 1a - utilizei por pouco tempo Fumarato de dimetila - afeta bastante o aparelho digestivo, administração diária atrapalha a rotina natalizumabe - sem pontos negativos</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sim. Perspectiva de melhora no sentido de controle da patologia e melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon. Aplicação subcutânea em dias alternados durante 12 meses., Positivo: Embora tomando medicações analgésico e antitérmico antes e após aplicação, ainda muitas reações péssimas, com pouco efeitos positivos. , Negativo: Pelo oitavo mês continuavam as reações e nos locais das aplicações machucando a pele criando nódulos e manchas escuras.</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor que o Natalizumabe faça parte do protocolo, é uma excelente medicação, com baixo índice de efeitos colaterais, para mim, de todas que usei (e já usei todas), essa é uma das melhores, vale o risco do JC +.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Natalizumabe, estou tomando pela segunda vez, é para mim foi a melhor medicação que já usei até agora para a EM., Positivo: Para mim com o Natalizumabe, minha condição de vida melhorou, consigo realizar minhas tarefas diárias sem ficar muito fadigada., Negativo: Os efeitos negativos para mim, são os efeitos colaterais, que são: 1 - Avonex (febre, dor no corpo, muito mal estar). 2 - Copaxone (tomar injeção todo dia, e as vezes ficava calombo e manchas roxas no local da aplicação). 3 - Natalizumabe (dor de cabeça, que só passava depois de 4 analgésicos) 4 - Gilenya (sensação de taquicardia) 5 - Tecfidera (para mim, deu o vermelhidão no rosto e tórax)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Os efeitos negativos para mim, são os efeitos colaterais, que são: 1 - Avonex (febre, dor no corpo, muito mal estar). 2 - Copaxone (tomar injeção todo dia, e as vezes ficava calombo e manchas roxas no local da aplicação). 3 - Natalizumabe (dor de cabeça, que só passava depois de 4 analgésicos) 4 - Gilenya (sensação de taquicardia) 5 - Tecfidera (para mim, deu o vermelhidão no rosto e tórax , Positivo: Como já falei, o Natalizumabe foi o melhor para me ajudar a ter uma vida melhor para realizar as tarefas diárias, de quem tem que cuidar dos deveres de casa, sem ter uma empregada, com ele consigo fazer muita coisa., Negativo: Para mim, de todos foi o Gilenya, aquela sensação de taquicardia, era horrível, um mal estar, não gosto nem de pensar.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente, porque o uso dessa medicação para os portadores de esclerose múltipla tem bastante eficácia para quem faz o uso dessa medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nem um , mas conheço pacientes que fazem o uso dessa medicação e estão , Positivo: Diminuição das infecções aumento da capacidade laboral, Negativo: Desconheço o lado negativo dessa medicação, pois os pacientes sente-se bem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimoide , Positivo: Diminuição dos surtos e crises e fadigas , Negativo: Desconheço, pois estou bem com essa medicação</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque preciso ter o direito de poder tomar uma medicação que meu médico ache adequada, na primeira falha terapêutica de outra medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Medicação com poucos ou quase nenhum efeito colateral , Negativo: Não pode ser utilizado por mais de 4 anos se o paciente tiver o JC vírus positivado</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferonaGlatiramerFingolimode, Positivo: Ótimas medicações, porém não conseguiram conter o avanço da doença em mim, Negativo: Falha terapeutica.Não conseguiram conter o avanço da doença em mim</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pois tem uma tem uma eficácia no tratamento de muitos dos portadores uma melhora na condição física</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Poucos efeitos colaterais e uma boa aceitação do organismo por não alterar as taxas do fígado, Negativo: Por não ter nem um alteração e nem sintomas que atrapalhem o dia dia!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Fumarato dimetila, Positivo: Boa aceitação do organismo e a diminuição de crises, Negativo: Nada de negativo , pois só tive melhoras com o tratamento.</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelo fato dos medicamentos tradicionais não tratarem a doença e sim amenizarem os sintomas o que não proporciona necessariamente uma qualidade de vida boa aos pacientes, visto isso com a possibilidade de uma medicamento mais eficaz a população tem direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quando há possibilidade de alguma droga reverter uma doença grave ou melhorar a sobrevivência de um paciente, esta droga deveria ser fornecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Menos efeitos colaterais , Positivo: Menos efeitos colaterais e mais disposição, Negativo: Valor e a indisponibilidade SUS</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento está apresentando resultados eficazes em pacientes onde os outros medicamentos não apresentam mais respostas positivas em relação aos sintomas da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Rebif, Teriflunomida, Glatiramer., Positivo: Fui usando os medicamentos de acordo com a necessidade da doença e apresentaram resultados satisfatórios. , Negativo: Nenhum.</p>	
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de mais opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois há pacientes que já apresentaram falha terapêutica para o natalizumabe e atualmente não tem nenhuma alternativa terapêutica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AVONEX E TECFIDERA, Positivo: AVONEX - ME FEZ BEM, TIVE RECUPERAÇÃO DO SURTOTECFIDERA, - ESTOU BEM COM O MEDICAMENTO, TODOS OS SINTOMAS AUSENTES. PELO USO ORAL FACILITA TRANSPORTE E USO, Negativo: AVONEX - ERA INJETÁVEL, DIFÍCIL ACONDICIONAR E TRANSPORTAR, PARA MIM DIFÍCIL LOCAL P APLICARTECFIDERA - SÓ PQ TEM Q COMER BEM PARA TOMAR</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Há necessidade de ter várias alternativas para o tratamento da EM, principalmente, porque o Sus fornece para pessoas com baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona Rebbif, Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Efeitos colaterais</p>	
12/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, alguns pacientes usam o natalizumabe sem contra-indicações e com bom resultado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: avonexrebifnatalizumabe, Positivo: controle da doença conforto e maior adesão ao tratamento nas drogas orais, ou mais espaçadas, Negativo: efeitos colaterais severos dor a administração exames laboratoriais alterados presença de JCV</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: avonexrebifnatalizumabefingolimode, Positivo: controle da doença conforto adesão ao tratamento, Negativo: efeitos colaterais severos dor e desconforto a administração taxas sanguíneas alteradas presença de JCV</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Existe paciente que possuem uma carga lesional que torna a doença mais grave e mais ativa e que deveriam iniciar o tratamento precoce com medicações mais efetivas para conter os surtos dandoença. Por vezes esses pacientes demoram a utilização de tais medicações simplesmente por necessidade de seguir o protocolo, mas acabam tendo falhas terapêuticas das primeiras medicações, novos surtos, o que amplia chances de incapacidades. O profissional médico neurologista, especialista nesse cuidado, deveria ter autonomia de avaliar a gravidade do paciente e de verificar a necessidade do uso precoce do Natalizumabe, no caso de paciente com carga lesional maior, que se beneficiariam com medicação mais efetiva precocemente, como é o caso do Natalizube. A saúde é direito de todos e dever do estado e os paciente deveriam receber uma assistência qualificada e efetiva desde o início do seu tratamento, alinhada a gravidade da sua doença e aí seu nível lesional.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: De acordo com meu neurologista, pela carga de lesões que possuo, a medicação mais efetiva que irá me beneficiar seria o Natalizumabe. Mesmo com essa certeza, o profissional está tendo que recomendar o uso de outras drogas menos efetivas, pelo simples fato de ter que seguir o protocolo. Então já sei que terei outros surtos e tenho que aceitar isso, mesmo podendo ficar com sequelas ou a doença complicar ainda mais., Negativo: Dificuldade de obter a medicação pelo fato de ter que seguir protocolo e ter que usar medicações mais simples e menos efetivas, mesmo tendo um quadro de lesões elevado e grave.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxane , Positivo: Fácil aplicação., Negativo: Não conteve os surtos... Em menos de 1 Mês já tive outro surto e estou indo para uso do fingolimoide. Mesmo o médico indicando que a medicação correta que vai conter meus surtos é o Natalizumabe, mas por necessidade de seguir o protocolo, tenho que usar o fingolimoide, já esperando sua falta de efetividade para meu quadro, devido às inúmeras lesões e a gravidade dandoença.</p>	
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Existe paciente que possuem uma carga lesional que torna a doença mais grave e mais ativa e que deveriam iniciar o tratamento precoce com medicações mais efetivas para conter os surtos dandoença. Por vezes esses pacientes demoram a utilização de tais medicações simplesmente por necessidade de seguir o protocolo, mas acabam tendo falhas terapêuticas das primeiras medicações, novos surtos, o que amplia chances de incapacidades. O profissional médico neurologista, especialista nesse cuidado, deveria ter autonomia de avaliar a gravidade do paciente e de verificar a necessidade do uso precoce do Natalizumabe, no caso de paciente com carga lesional maior, que se beneficiariam com medicação mais efetiva precocemente, como é o caso do Natalizube. A saúde é direito de todos e dever do estado e os paciente deveriam receber uma assistência qualificada e efetiva desde o início do seu tratamento, alinhada a gravidade da sua doença e aí seu nível lesional.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: De acordo com meu neurologista, pela carga de lesões que possuo, a medicação mais efetiva que irá me beneficiar seria o Natalizumabe. Mesmo com essa certeza, o profissional está tendo que recomendar o uso de outras drogas menos efetivas, pelo simples fato de ter que seguir o protocolo. Então já sei que terei outros surtos e tenho que aceitar isso, mesmo podendo ficar com sequelas ou a doença complicar ainda mais., Negativo: Dificuldade de obter a medicação pelo fato de ter que seguir protocolo e ter que usar medicações mais simples e menos efetivas, mesmo tendo um quadro de lesões elevado e grave.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxane , Positivo: Fácil aplicação., Negativo: Não conteve os surtos... Em menos de 1 Mês já tive outro surto e estou indo para uso do fingolimoide. Mesmo o médico indicando que a medicação correta que vai conter meus surtos é o Natalizumabe, mas por necessidade de seguir o protocolo, tenho que usar o fingolimoide, já esperando sua falta de efetividade para meu quadro, devido às inúmeras lesões e a gravidade dandoença.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns estudos indicam uma melhor tolerância da medicação como a primeira opção. Minha filha fez uso do Natalizumabe há 5 anos, foi a primeira opção, justificado pelo médico pelos excelentes resultados de outros pacientes. o médico conseguiu com o convênio a medicação. 5 anos sem nenhum surto apesar das 9 lesões existentes. É uma opção excelente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O próprio Natalizumabe. , Positivo: Nenhum surto em 5 anos do uso do Natalizumabe apesar de muitas lesões pré existentes. , Negativo: Dificuldade para uso da primeira vez. Dor articular apenas nos 2 meses iniciais. Cuidados com virus JC.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingilimode, Positivo: Simplicidade no uso. Nenhum efeito colateral. , Negativo: Nenhum.</p>	
11/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor que o Natalizumabe faça parte do protocolo, é uma excelente medicação, com baixo índice de efeitos colaterais, para mim, de todas que usei (e já usei todas), essa é uma das melhores, vale o risco do JC +.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Natalizumabe, estou tomando pela segunda vez, é para mim foi a melhor medicação que já usei até agora para a EM., Positivo: Para mim com o Natalizumabe, minha condição de vida melhorou, consigo realizar minhas tarefas diárias sem ficar muito fadigada., Negativo: Os efeitos negativos para mim, são os efeitos colaterais, que são:1 - Avonex (febre, dor no corpo, muito mal estar).2 - Copaxone (tomar injeção todo dia, e as vezes ficava calombo e manchas roxas no local da aplicação.3 - Natalizumabe (dor de cabeça, que só passava depois de 4 analgésicos)4 - Gilenya (sensação de taquicardia)5 - Tecfidera (para mim, deu o vermelhidão no rosto e tórax</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Os efeitos negativos para mim, são os efeitos colaterais, que são:1 - Avonex (febre, dor no corpo, muito mal estar).2 - Copaxone (tomar injeção todo dia, e as vezes ficava calombo e manchas roxas no local da aplicação.3 - Natalizumabe (dor de cabeça, que só passava depois de 4 analgésicos)4 - Gilenya (sensação de taquicardia)5 - Tecfidera (para mim, deu o vermelhidão no rosto e tórax , Positivo: Como já falei, o Natalizumabe foi o melhor para me ajudar a ter uma vida melhor para realizar as tarefas diárias, de quem tem que cuidar dos deveres de casa, sem ter uma empregada, com ele consigo fazer muita coisa., Negativo: Para mim, de todos foi o Gilenya, aquela sensação de taquicardia, era horrível, um mal estar, não gosto nem de pensar.</p>	
12/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, So o medico pessoal do paciente, esta habilitado a tomar a conduta se o mesmo utiliza ou não, pois e ele que esta diai a dia acompanhando o progresso so mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus, Positivo: Melhoras na fraqueza em geral., Negativo: Desconforto gastrico e insônia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia e acetato de glatiramer 20 mg, Positivo: As lesoes da mielina estabilizou., Negativo: Dores generalizadas, desconforto gastricos, insônia e inchachos geral.</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Positivo: Não observado por falta de tempo, só tomou um mês pós diagnóstico, por falta do medicamento , Negativo: Não observado</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sim. Perspectiva de melhora no sentido de controle da patologia e melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon. Aplicação subcutânea em dias alternados durante 12 meses., Positivo: Embora tomando medicações analgésico e antitérmico antes e após aplicação, ainda muitas reações péssimas, com pouco efeitos positivos. , Negativo: Pelo oitavo mês continuavam as reações e nos locais das aplicações machucando a pele criando nódulos e manchas escuras.	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Em vista dos diferentes aspectos e gravidade dos surtos é de suma importância ter diferentes medicações à disposição do neurologista e paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone 20 e 40 ml, Positivo: Poucos efeitos colaterais, Negativo: Não diminuiu os surtos. Provocou ondulações	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Há pacientes precisando dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, alguns pacientes não são indicados ao uso dos medicamentos de segunda linha de tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: teriflunomida , Positivo: ausência de reações adversas graves, Negativo: a medicação não foi capaz de evitar surtos e o avanço da doença	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERON , Positivo: Não tive nem um surto depois do uso da medicação , Negativo: Baixa da imunidade	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes que necessitam da medicação, tem o direito a utilizá-lo para ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 44, Positivo: Não tive surtos, Negativo: Além das aplicações 3x por semana, efeito colateral febre e dor de cabeça 3ª - Não	
16/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Existe benefício com o uso da medicação trás vantagem em qualidade de vida ao paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1 A 44 ug, Positivo: Parei de ter dores e paresia de membro, Negativo: Não houve efeito negativo no momento 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, usei todas as medicações para início da esclerose multipla, tinha surtos seguidos 2ª - Sim, como paciente, Qual: interferon, glatiramer, , Positivo: voltei a andar , Negativo: tinha surtos recorrentes 3ª - Sim, como paciente, Qual: interferon, glatiramer, Positivo: Me sentia melhor, Negativo: tinha surtos recorrentes e ficava me tremendo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário esse medicamento ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, uma medicação muito boa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumabe, Positivo: minha filha ficou 5 anos sem surto tomando esta medicação , Negativo: Sem efeitos colaterais 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon, fingolimode,tecfigidera, , Positivo: Bons produtos para esclerose multipla , Negativo: Alguns efeitos são verificados	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo desta recomendação pois o princípio da equidade no SUS se baliza justamente na possibilidade de ofertar maiores recursos para quem necessita de melhor tratamento. Logo, em EM ou em neurologia ter tratamentos em linha não é um modelo eficiente, devendo o SUS tratar as pessoas com EM adequando o tratamento à atividade da doença, gerando um ganho enorme futuro para esta pessoa. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, ENTENDO QUE A MELHOR FORMA DE CUIDAR DE UMA PESSOA COM ESCLEROSE MULTIPLA É TRATANDO O MOMENTO DA DOENÇA. OU SEJA, O PCDT TEM DE SER POR ATIVIDADE DA DOENÇA E NAO POR LINHA DE TRATAMENTO PARA QUE O MEDICO POSSO MELHOR CUIDAR DA PESSOA. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, espero q tenhamos um PCDT por atividade da doença e que o médico assistente tenha a livre escolha do medicamento que melhor se enquadra no momento do tratamento daquela pessoa com EM. Razão pela qual discordo do nao reposicionamento de linha deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1b, Tomografia, Ressonâncias., Positivo: Constatação e agravamento de lesões., Negativo: Não sei informar, talvez sim.	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sou paciente de EM e uso Natalizumabe pela rede particular, pois meu convênio médico hoje promove essa medicação, porém, tantas outras pessoas não têm tal estabilidade.peço pelos meus semelhantes 2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: Não tenho surtos, não tenho efeitos colaterias., Negativo: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Positivo: nenhum, Negativo: picadas diárias, não deteve os surtos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexRebifCopaxoneGilenya, Positivo: Avonex - melhora surtoRebif - melhora surtoCopaxone-melhora surto e qualidade de vidaGilenya - melhora surto, qualidade de vida e outros efeitos decorrentes da doença, Negativo: Avonex - aumento de transaminaseRebif - aumento significativo de transaminaseCopaxone - perca de eficácia terapêuticaGilenya - perca de eficácia terapêutica	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais opções de tratamento, melhor será para os pacientes que não conseguem estabilizar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila e Fingolimode , Positivo: Medicamentos em comprimido e com poucos efeitos colaterais., Negativo: O Fumarato tem o inconveniente de precisar tomar 2x ao dia e o Fingolimode causa muita queda de cabelo.</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, E bom mais opção de remédios no início da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera e fingolimode, Positivo: Mais fácil o uso por ser oral. Sem reações desagradáveis., Negativo: Nenhum.</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tive que passar por duas falhas terapêuticas pra poder usar o NATALIZUMABE. Já na 1a falha o resultado da RM do crânio apresentava novos focos em atividade da Esclerose Multipla. Tive que usar um 2º medicamento por mais 1 ano. Ao final desse período, as imagens da R. M. apresentaram piora considerável nas lesões. Se eu tivesse iniciado logo após a 1a falha, teria evitado novas lesões. Esse medicamento é excelente. Já uso há 5 anos e as RMs apresentam imagens de estabilidade da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Avonex, Positivo: Não houve porque continuava com os sintomas de dormências e cansaço. , Negativo: Copaxone - continuava enxergando embaçado, dores de cabeça, urgência urinária, boca amarga e topadas ao arrastar o pé esquerdo. Avonex - dores nos olhos continuaram, assim como a dormência nos dedos principalmente do pé esquerdo e dores de cabeça. Passei a sentir as pernas pesadas e presas, braços cansados, calor excessivo e rinite alérgica.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia neurológica nos membros superiores e inferiores. , Positivo: O Avonex melhorou pouco o embaçamento da visão e o cansaço., Negativo: Além do que citei na pergunta. 8.3, toda a rotina que envolvia a preparação da medicação Avonex. Esses procedimentos me deixavam extremamente estressada e ansiosa. Quando aplicava no músculo, parecia que eu tava me dando um tiro.</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Já usei o Natalizumabe e tive melhora da minha locomoção. E tem pessoas que não teriam outra alternativa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe., Positivo: Consegui retardar surtos, e melhorar a marcha com o Natalizumabe. E é confortável pelos intervalos de uso., Negativo: O fato de ser injetável.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Copaxone, Natalizumabe, Fingolimode., Positivo: O efeito positivo de todos foi retardar os surtos. E com o Natalizumabe, ainda a melhora na locomoção., Negativo: Tive fadiga e hipertermia após o uso do Betaferon.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente e faço acompanhamento pelo SUS. Ainda não precisei utilizar dessa medicação. Mas se um dia eu precisar, caso haja necessidades, gostaria que o SUS também contribuísse para a ocorrência disso. Serrá um ganho para a sociedade, para os pacientes e para o próprio Sistema Único de Saúde que poderá dessa forma contribuir para que todos que necessitem tenham assistência quando necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Copaxone e Fingolimode, Positivo: Rebif: aplicação em dias alternados Copaxone: sem efeitos adversos sistêmicos Fingolimode: medicação via oral, Negativo: Rebif: efeitos colaterais muito intensos imediatamente após seu uso Copaxone: aplicação diária, dor no momento da aplicação e lesão tecidual nos locais de aplicação Fingolimode: sem nenhum até o momento</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação é cara e pode ser a única alternativa quando outras drogas não têm efeito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas tem o direito de ter o melhor medicamentos ao alcance, ainda mais numa doença degenerativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente, sei que a disponibilização de medicamentos diversos é essencial para o nosso tratamento. Cada paciente reage de forma única ao remédio, e, por isso, quanto mais opções tivermos desde o início, maior será a nossa chance de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, aplicação a cada 28 dias. Faço uso há 6 anos., Positivo: Tive melhora na coordenação motora e no equilíbrio, controle de incontinência urinária e fecal, controle de lesões cerebrais e medulares., Negativo: Nenhum até o momento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina e metilprednisolona., Positivo: Controle das lesões cerebrais e medulares, impedindo o aumentos das mesmas. Melhora na coordenação motora., Negativo: A metilprednisolona causou inchaço, dores nos membros, enjoo e sonolência.</p>	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Pacientes com esta enfermidade devem ter direito a uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Natalizumabe melhora 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab , Positivo: Sem ocorrência de surtos , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Gilenya., Positivo: Melhor qualidade de vida!, Negativo: Imunidade muito baixa, e manchar j⁸	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as alternativas de tratamento devem estar disponíveis para pacientes portadores de doenças graves e incuráveis. 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vários resultados demonstram diferente 2ª - Não 3ª - Não	
14/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se os de primeira li ha falharam, o portador de EM drve ter direito de se tratar com outro medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Os surtos estão controlados e não tenho sintomas ou sequelas da EM, Negativo: Ser injetável e um pouco de efeito colateral	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que quanto mais medicamentos forem incluídos nas diversas fases da doença melhor será para o tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferina 1a (Rebif 44), Positivo: Estou controlando para que a doença não progrida nem sofra novos surtos., Negativo: Nenhum efeito negativo que possa, comprovadamente ser ligado a um tratamento.</p>	
14/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1B, Tecfidera, Fingolimode, Positivo: Somente para Interferon: excelente! Os poucos efeitos colaterais super compensavam o resultado., Negativo: Injeções... Dia sim dia não.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Depois do Interferon, entrei com Tecfidera. Falha terapêutica em menos de 2 anos. Depois Fingolimode. Falha terapêutica em 8 meses. Agora Natalizumabe, na esperança que segure alguns anos., Positivo: Conforme acima, Negativo: Fingolimode foi o pior pra mim, tive Herpes Zoster. Horrível.</p>	
14/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pessoas vão morrer por causa disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
15/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente sofre por anos utilizando medicações injetáveis, com efeitos colaterais que impactam a qualidade de vida, como o Avonex, por exemplo, e que não fazem o efeito desejado. Assim, passa por surtos que podem deixar sequelas físicas e psicológicas graves. O médico responsável pelo paciente deveria ter autonomia para, avaliando cada caso, indicar a medicação mais adequada. Ter que seguir um protocolo de sequencial de medicamentos deixa o tratamento generalizado e sem a devida efetividade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Nenhum efeito positivo. Tive vários surtos., Negativo: Avonex. Usei por 12 meses, sofri muito com os efeitos colaterais (febre, dor no corpo, tremores, dor de cabeça, cansaço)e não conteve os surtos. Me dá pânico só em lembrar como era minha vida com esta medicação. Copaxone. Utilizei por mais de 1 ano e tive varios surtos, alem de efeito colateral de sensação de parada cardíaca. As injeções diárias eram martirizantes.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pois acho que devemos der outras opções no controle da Doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Vitamina D em alta dosagem , Positivo: Alívio progressivo de dores de cabeça e no corpo, Negativo: A aplicação é muito dolorosa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina D em alta dosagem, Positivo: Sem efeito colateral, Negativo: Ter muito cuidado com a alimentação excesso de exames para controle da vitamina em nosso corpo	
16/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Concordo, pois auxiliará muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1B, Positivo: Sentir-me bem diariamente , Negativo: Não tenho efeito negativo a descrever	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acompanho um paciente em uso e sei da melhora na qualidade de vida dele 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, É necessário estar sempre em busca de algo que ajude a melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF, FINGOLIMODE , Positivo: O primeiro medicamento Rebif teve falha terapêutica o segundo fingolimode me faz mt bem, tenho conseguido me manter estável, e recuperar algumas sequelas como diminuição da força, equilíbrio, visão dentre outros., Negativo: Tinha muitos efeitos colaterais com o rebif e ele ã seguiu a doença	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1B Fingolimode , Positivo: Controle da progressão da doença , Negativo: Injeções e falha terapêutica	
16/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Conheço pessoas que têm feito uso da medicação e demonstram uma melhora visível. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Me sinto melhor, mas, ainda tenho pequenos surtos, Negativo: Ter surtos, sentir dores, mesmo com o uso da medicação é bem ruim. Desanima, entristece.	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação desse medicamento porque seu custo é alto e sem ele as pessoas acometidas dessa doença ficarão desamparadas. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso as possíveis opções de tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Remissão , Negativo: Lipodistrofia	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Me equivoquei e votei anteriormente na opção 2, mas o que quero é votar na opção 3 - DISCORDO. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um tratamento relevante para os pacientes, devendo preponderar o direito a saúde daqueles que precisam de uma resposta mais efetiva para o problema 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É mais uma opção de tratamento que pode e deve ser considerada, de acordo com cada caso. 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon beta, acetato de glatiramer e alemtuzumab, Positivo: Interferon beta: nenhum efeito positivo, não retardou os surtos, não contribuiu para melhora ou estabilização da doença, teve inúmeros efeitos colaterais como dores no corpo, febre e enxaqueca constante. Acetato de glatiramer: teve menos efeitos colaterais que o interferon, porém também não contribuiu para melhora ou estabilização da doença. Alemtuzumab: efeitos colaterais breves, como alergia à aplicação, que foi sanada com antialérgicos durante os dias de aplicação, melhora significativa no quadro geral em poucos meses e absoluta inibição de novos surtos sem qualquer nova aplicação há 8 anos. , Negativo: Interferon beta: febre, dores no corpo, dores nas articulações, incontinência urinária, depressão, enxaqueca constante, aplicação diária, pouco ou nulo efeito de controle da doença. Acetato de glatiramer: aplicação em dias intercalados, dor na aplicação subcutânea, enxaqueca, pouco efeito de controle da doença. Alemtuzumab: difícil acesso, hash cutâneo nos dias de aplicação, baixa imunidade após aplicação	
15/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Gostaria como paciente de ter a possibilidade de tratamento com qualquer remédio que o meu médico prescrever 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Copaxone é o primeiro tratamento recomendado, em caso de falha inicia-se com nova medicação. Gostaria de ter a oportunidade de tratamento com q medicação que meu médico achasse mais adequada, ter possibilidades de medicamentos diferentes , Negativo: A aplicação do Copaxone é bastante dolorosa, poderíamos ter melhor qualidade de vida com outras medicações	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Uma sensível melhora no paciente , Negativo: Não teve 3ª - Não	
15/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A minha irmao morreu de esclerosis multiple justamente pela falta de medixamento apos falha terapwurica 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes devem ter acesso as possíveis opções de tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Tecfidera, Positivo: Remissão , Negativo: Lipodistrofia	
05/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque vi os benefícios em pessoas que sofrem da doença 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
07/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, 40 mg subcutâneo , Positivo: Não sei ainda, pois iniciei há pouco tempo o tratamento , Negativo: Não sei ainda, pois iniciei há pouco tempo o tratamento	
07/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que deve ser liberado apos primeira falha terapeutica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44 Acetato de glatiramer 20 mg e 40 mg atualmente, Positivo: Rebif tive diminuicao de lesões Glatiramer nao tenho efeitos colaterais , Negativo: Rebif dores de cabeça e no corpo no dia seguinte as aplicações Glatiramer dor no local da aplicação e em alguns pontos alergias roxo hematomas</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que deve ser liberado apos primeira falha terapeutica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44 Acetato de glatiramer 20 mg e 40 mg atualmente, Positivo: Rebif tive diminuicao de lesões Glatiramer nao tenho efeitos colaterais , Negativo: Rebif dores de cabeça e no corpo no dia seguinte as aplicações Glatiramer dor no local da aplicação e em alguns pontos alergias roxo hematomas</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente tem o direito tentar todos os tratamentos possíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone meu corpo não adaptouRebif meu organismo adaptou, mas tive neurite ópticaNatalizunabe meu organismo adaptou bem., Positivo: Obtive melhoras com rebif e natalizunabe, não tive surtos., Negativo: Com o copaxone tive muitos hematomas no local da aplicação.</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, TIVE A EXPERIENCIA DE NÃO PODER UTILIZAR ESSA MEDICAÇÃO NA PRIMEIRA FALHA TERAPÊUTICA, VEJO HOJE UTILIZANDO O NATALIZUMABE, Q EU PODERIA TER MENOS SEQUELAS OU NENHUMA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONEFINGOLIMOIDENATALIZUMABE, Positivo: COPAXONE ME MANTEVE BEM FISICAMENTE POR 7 MESES FINGOLIMOIDE VIA ORAL E ME DEU ESTABILIDADE POR 3 ANOSNATALIZUMABE QUALIDADE DE VIDA , Negativo: COPAXONE INJEÇÕES DIÁRIAS APOS 7 MESES TIVE SURTOS;FINGOLIMOIDE NÃO SEGUROU A EVOLUÇÃO DA EMRR;NATALIZUMABE AINDA NÃO TENHO</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONEFINGOLIMOIDENATALIZUMABE, Positivo: COPAXONE ME MANTEVE BEM FISICAMENTE POR 7 MESES FINGOLIMOIDE VIA ORAL E ME DEU ESTABILIDADE POR 3 ANOSNATALIZUMABE QUALIDADE DE VIDA , Negativo: COPAXONE INJEÇÕES DIÁRIAS APOS 7 MESES TIVE SURTOS;FINGOLIMOIDE NÃO SEGUROU A EVOLUÇÃO DA EMRR;NATALIZUMABE AINDA NÃO TENHO</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Dependendo da gravidade e evolução que a doença está tomar medicações mais fracas só aumentará a probabilidade de acarretar sequelas irreversíveis. Tenho direito a ter uma qualidade de vida com menos obstáculos que a doença acarreta.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 22mcg e 44mcg, natalizumab , Positivo: Rebiff 22mcg e 44 apenas a esperança de que tenho tratamento para diminuir o avanço da doença. Natalizumab uma estabilidade da doença, sem surtos, sem manchas e dor pelo corpo ou seja sem efeitos colaterais e internações. , Negativo: Rebiff 22mcg e 44 ; dor, roxos pelo corpo, surtos consecutivos e piora dos sintomas e evolução da doença. Natalizumab: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Nos pacientes temos q ter nova medicacao caso tenhamos falha terapeutica e necessitamos de nova medicacao</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode Gilenya, Positivo: Tomo desde 11/16 com mto s pontos positivos, melhora na fadiga, tontura e formigamento, adormecimento,, Negativo: Ate então não tenho pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, 40 mg subcutâneo , Positivo: Não sei ainda, pois iniciei há pouco tempo o tratamento , Negativo: Não sei ainda, pois iniciei há pouco tempo o tratamento</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns tipo de esclerose múltipla já se mostra severa nos primeiros surtos, com a incorporação da medicação já nos primeiros casos, faz com que a evolução da doença seja menor, evitando assim a incapacidade física/ mental do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 40mg, Positivo: Medicamento consegue retardar a progressão da doença em alguns casos menos severos, Negativo: Não é indicado aos casos que a Esclerose é severa e ativa</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque pode evitar uma evolução ainda mais cedo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, No meu ponto de vista o paciente pode confundir novos sintomas da doença esclerose múltipla com reação do medicamento e não questionar com o médico o inicio dos sintomas para ele poder chegar a conclusão nas consultas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de EM e fazem 3 anos que utilizo esta medicação, foi e é o melhor tratamento até o momento. Claro faço a cada 6 meses o exame de sangue JC(vírus)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Avonex, diminuiu as dores de cabeça, visão sem foco, dores nos olhos, cansaço, tonturas e vertigens, acabaram por um tempo .Natalizomabe, mais ânimo, sem dores no corpo, na cabeça, sem vertigens, e a aplicação uma vez por mês, Negativo: Avonex, aplicação uma vez por semana, dores nas pernas. Natalizomabe, monitoramento via exame de sangue JCV</p>	
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de EM e fazem 3 anos que utilizo esta medicação, foi e é o melhor tratamento até o momento. Claro faço a cada 6 meses o exame de sangue JC(vírus)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Avonex, diminuiu as dores de cabeça, visão sem foco, dores nos olhos, cansaço, tonturas e vertigens, acabaram por um tempo .Natalizomabe, mais ânimo, sem dores no corpo, na cabeça, sem vertigens, e a aplicação uma vez por mês, Negativo: Avonex, aplicação uma vez por semana, dores nas pernas. Natalizomabe, monitoramento via exame de sangue JCV</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Sem efeitos colaterais, Negativo: Injeção dolorida	
06/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Quando ocorre falha terapêutica com medicações do protocolo referente a esclerose múltipla é indispensável que outros tipos de medicações, a exemplo o Natalizumabe, sejam prescritos para que o paciente tenha ganho na qualidade de vida e controle/minimize os efeitos desta doença autoimune. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapias (corticóides), plasmaferese, todas as medicações iniciais, medianas até ser indispensável a infusão do Alemtuzumabe., Positivo: Retorno da sensibilidade e movimentos dosembros inferiores e superiores, retorno da fala, ganho de qualidade de vida., Negativo: Alterações na tireóide.	
07/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Deve ser usado como opção de tratamento, já que temos tão poucas opções disponíveis. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone e Natalizulabe, Positivo: Houve melhoras e menor incidência dos surtos, Negativo: Copaxone deu falha e o paciente continuou a ter surtos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Melhora na incidência dos surtos, Negativo: Após algum tempo deu falha terapêutica.	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE O SUS INCORPORA NOVOS MEDICAMENTOS, MAIS EFICAZES CONTRA A DOENÇA, QUE POSSAM MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E DIMINUIR AS LESÕES/INCAPACIDADES 2ª - Não 3ª - Não	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE O SUS INCORPORA NOVOS MEDICAMENTOS, MAIS EFICAZES CONTRA A DOENÇA, QUE POSSAM MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES, E DIMINUIR OU EVITAR INCAPACIDADES. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É extremamente importante que o SUS incorpore novos medicamentos, com maior grau de eficácia, para tratar desde o início pessoas com EM e evitar que elas acumulem incapacidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF, TECFIDERA E OCRELIZUMABE, Positivo: APENAS O OCRELIZUMABE CONTROLOU AS LESÕES E MELHOROU OS SINTOMAS DA EM., Negativo: REBIF É EXTREMAMENTE INCÔMODO E O TECFIDERA CAUSA RUBORES E MAL ESTAR. ALÉM DE NÃO TEREM FREADO A EVOLUÇÃO DA DOENÇA.</p>	
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É direito do paciente o acesso à todas as opções de tratamento à sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Tecfidera., Positivo: Remissão., Negativo: Lipodistrofia.</p>	
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo pois em certos casos, como o paciente que é diagnostico com Esclerose Multipla Remitente recorrente em alta atividade necessita iniciar um tratamento com Natalizumabe o quanto antes como é o meu caso. Conheço muitos colegas e amigos da associação Alsapem (Santos/SP) que hoje fazem tratamento com Natalizumabe mas depois de passarem por varios medicamentos de primeira e segunda linha e que ja ficaram com sequelas antes de iniciarem tratamento com Natalizumabe.Estou fazendo tratamento com Natalizumabe e o medicamento é muito bom, não me deu efeitos colaterais meus surtos e sintomas como falta de equilibrio melhoraram muito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente Natalizumabe pois tenho EMRR em alta atividade devido a muitas inflamações em menos de 5 meses de diagnostico., Positivo: Estou fazendo tratamento com Natalizumabe e o medicamento é muito bom, não me deu efeitos colaterais e meus surtos e sintomas clínicos como perda no equilíbrio, visão dupla, incontinencia urinaria, perda de sono, dormencias no lado esquerdo do braço e rosto melhoraram muito e grande parte dos sintomas como visão dupla, dormencia no braço, rosto perca de sono e incontinencia urinaria desapareceram., Negativo: Não senti nenhum efeito negativo e nem ouvi de amigos e colegas portadores de Esclerose Multipla sobre o Natalizumabe.</p> <p>3ª - Não</p>	
16/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Cada paciente precisa de um tratamento diferente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon bet, Positivo: Depois do uso do natalizumabe estou bem melhor quase sem surto, Negativo: O interferon não me adaptei tinha muito surto e efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, gabapenti a e natalizumabe., Positivo: Uso natalizumabe desde 2014 e estou bem., Negativo: O primeiro não foi bom o natalizumabe estou bem com o tratamento.</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Temos que tomar o que realmente fará efeito para nosso tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, glatiramer, natalizumabe e Fingolimode, Positivo: Rebif foi bom, mas a questão de ser injeção tive muita alergia na aplicação; Glatiramer também;Natalizumabe só pude tomar dois anos, meu JC é positivo;Fingolimode estou em uso., Negativo: Já descrevi na questão acima.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acima, Positivo: Acima, Negativo: Acima</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A minha experiência com a medicação e os estudos na literatura com o de giovannoni 2020 com 206.439 mil pacientes e Vukusi 2019 com 6.318 pacientes mostram que a medicação é muito eficiente para casos com inflamação elevada e que com controle de riscos à segurança da medicação com vista a LEMP podemos usava por um longo tempo com resultados muito superiores às outras medicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Fingolimod, Glatiramer, interferon difumarato, terifluomida , Positivo: O natalizumabe tem grande eficiência no bloqueio de surtos e redução da inflamação , Negativo: Existe risco de desenvolver LEMP, mas tomando os cuidados o risco é bem controlado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com todas as medicações para tratamento de EM, Positivo: Os interferon e o Glatiramer tem a vantagem de serem seguros , Negativo: A eficiência dos interferon e do. Glatiramer e baixa</p>	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É triste você ver a piora de um paciente que não responde aos medicamentos iniciais, um sofrimento desnecessário e gasto de dinheiro que pode ser utilizado para aqueles que respondem ao tratamento. Um paciente que não responde terá sempre uma piora e conseqüente mais gastos ao Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumab a primeira vez muito bom e teve que parar por conta de risco a saúde e agora ocrevus com resultados na primeira aplicação ., Positivo: Natalizumab risco do problema neurológico para pessoas com vírus jc positivo apenas. Ocrevus nenhum, muito bom e resultado rápido sem sofrimento., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, gylenia, natalizumab (vírus jc positivo e parou) e agora ocrevus muito bom., Positivo: Natalizumab excelente porém Ruim para pacientes jc positivo. Ocrevus excelente com resultado rápido, além de ser semestral e ter custo equivalente ao gylenia, não havendo gastos maiores ao Estado., Negativo: Não há</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Nenhum, Negativo: Todos</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Estabilizou por um período, Negativo: Muito efeito colateral</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon , Positivo: Diminuição significativa dos surtos , Negativo: Efeitos colaterais como: calafrios, inchaço, dor e coceira no local da aplicação.</p>	
07/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon,copaxone,rebif,acetato glatiramer, cloridrato fingolimode, Positivo: Betaferon, copaxone.controle de surtos por alguns anos.Atualmente em uso de cloridrato fingolimode, Negativo: Com o tempo apresenta falha terapeutica e progressão dos sintomas.</p>	
16/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Eu tomava natalizumabe, só que esse remédio não fazia efeito nenhum em mim, só que como aquele teste que eu tenho que fazer sempre e que vai pra Suíça deu um resultado positivo de 2, alguma coisa, então a minha neurologista me mudou pro Ocrevus e eu to me sentir do bem até, a minha memória melhorou muito só que eu penso assim, até quando esse remédio vai me ajudar e quando eu for arranjar um emprego? Como vai ser? Se eu tenho que ficar 2 semanas sem ver ninguém</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, natalizumabe e Ocrevus , Positivo: Eu só tenho efeitos positivos no Ocrevus pq com ele, a minha caminhada melhorou, eu parei de ter um cansaço extremo nas minhas pernas e por enquanto eu acho que a minha memória melhorou , Negativo: Efeitos negativos eu só tenho do tecfidera pq nenhum dos outro dois deram efeitos negativos que eu pusesse contar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, natalizumabe, ocrelizumabe, como eu já tinha dito , Positivo: Eu só tenho a dizer dos efeitos positivos do Ocrevus pq ele ajudou a melhorar o meu caminhar e melhorou também a minha memória , Negativo: Só tenho efeitos negativos do tecfidera pq esse remédio me deixava coçando muito os meus olhos</p>	
12/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação proposta tem um efeito muito benéfico no tratamento da esclerose múltipla.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, fingolimode, Rituximabe , Positivo: Todos os medicamentos que utilizei foram benéficos, em especial o fingolimode e o Rituximabe , Negativo: O interferon não consegui me adaptar aos efeitos colaterais. Os demais, não senti efeitos negativos.</p>	
11/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, o natalizumab tem sido ótima opção terapeutica nestes casos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: beta interferon, fingolimode, Positivo: beta interferon satisfatorio para lesoes cerebraisfingolimode uso enteral faciilirta adesão, Negativo: beta interferon pouco satisfatorio para lesoes medularesfingolimode recidivas medulares frequentes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fingolimode, beta interferom, Positivo: controle satisfatorio para lesoes encfalicas, Negativo: controle insuficeinte para lesoes medulares</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo meu marido Edivan de Oliveira Santos de 27 anos, e portador de Esclerose múltipla a dois anos e faz uso do Ribifi 44 esse ano ele teve falha terapêutica a medicação não está segurando a doença dele que vem progredindo com muitas lesões cerebrais e medulares. O SUS fornece medicações maravilhosas mais cada paciente e diferente a doença se comporta diferente em cada portador, no caso do meu marido a neurologista dele estudou o caso e a medicação que serviria pra ele era o natalizunabe entramos como pedido pela farmácia de alto custo e o felizmente foi negado queriam que ele passa-se pra outra droga menos eficaz mesmo a médica escrevendo o caso dele e a necessidade de tomar essa medicação que daria a ele uma qualidade de vida melhor e estabilizaria a doença dele E infelizmente ele teve outras lesões uma no cone medular bem grave ele está em surto com uso de corticoide e continua tomando o rebifi mesmo não adiantando, e muito triste essa sensação que estão tirando dele uma qualidade de vida melhor os portadores passam por tantos sintomas tantas sequelas a doença não é fácil muitos usam antidepressivo e outras coisas pra poderem viver bem, boa ajudem a ajudar os portadores dêem liberdade para o médico passar a medicação que se encaixa no perfil do paciente isso pode dá uma qualidade de vida tão boa pra eles e deixa as famílias mais felizes.Vocês governantes do nosso país pensem com carinho incorpore as medicações no nosso sus os médicos conhecem bem cada paciente meu marido pode ficar sem andar por causa que negaram pra ele a oportunidade de fazer o tratamento certo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheço muitas pessoas que fazem parte da nossa associação que fazem o uso desse medicamento e tem uma qualidade de vida maravilhosa, se sentem bem teve melhoras na marcha na visão e voltaram até a trabalhar e tem uma vida normal como qualquer outra pessoa fazendo uso do natalizunabe., Positivo: Nossa essa medicação é muito maravilhosa Ela tem ajudado algumas pessoas que eu conheço portadores da Esclerose múltipla a ter uma melhora na marcha na visão na força que voltaram a trabalhar e ter uma vida normal sem surtos e recaídas da doença. Doença controlada sem surtos issu e maravilhoso, Negativo: O negativo é que o SUS tem um protocolo que os médicos são obrigados a usar as vezes as drogas de primeira linha não faz efeito em um paciente que tem a doença em atividade com uma progressão as vezes o médico precisa que o paciente tome uma droga de quarta linha e o SUS não aceita aí esse paciente tem várias sequelas perde até os movimentos e tem uma qualidade de vida péssima porque o SUS negou pra ele uma droga mais potente que deixaria ele com a doença controlada e uma vida normal.</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que deveria ser seguida a recomendação da Academia Brasileira de Neurologia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , Positivo: Controle pleno de Doença após primeira falha terapêutica, Negativo: Necessidade de uso em ambiente hospitalar; necessidade de controle do Índice JC</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os interferons , Positivo: Disponível no SUS, Negativo: Baixa taxa de controle de surtos</p>	
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, muitos utilizam essa medicação e tem resultado eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
11/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, muitos utilizam essa medicação e tem resultado eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapiaCopaxone, Positivo: Aparentemente não apresentei mais surtos, Negativo: Tomar injeções 3 vezes na semana.Não conter a evolução da doença.	
08/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A ineficacia de outros tratamento em paciente portadores faz com que nova medicacao seja aprovada ,pois as sequelas q estao sendo apresentadas por esses estao sendo grandes.tenho amigos portadores que ja passaram porbprotocolo de medicacoes anteriores sem sucesso 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato devglatiramer, Positivo: 3 vezes semana, Negativo: Picada doi	
04/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, Concordo que deve ser incorporado sim 2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, fingolimode e Tecfidera , Positivo: Fingolimode e Tecfidera são comprimidos, isso me ajudou bastante, Negativo: Copaxone, não segurou a minha EM, minha lesão eh na coluna cervical, e fora as dores das picadas.... fingolimode a minha neuro resolveu trocar, e Tecfidera estou usando atualmente 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, fingolimode e Tecfidera , Positivo: Fingolimode e Tecfidera são comprimidos, isso me ajudou bastante, Negativo: Copaxone, não segurou a minha EM, minha lesão eh na coluna cervical, e fora as dores das picadas.... fingolimode a minha neuro resolveu trocar, e Tecfidera estou usando atualmente	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Estabilizou a evolução, Negativo: Dor na aplicação, enxaqueca	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Infelizmente precisamos do medicamento e cada organismo se adapta a um medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (betainterferona 1A) e fingolimode , Positivo: Avonex: intervalo de surtos bem espessados, maior qualidade de vidaFingolimode: maior tempo em surtos, praticidade, sem efeitos colaterais, maior qualidade de vida , Negativo: Avonex: sintomas gripais, novas lesões	
08/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pcts com sequelas e ja passaram pelo protocolo,necessitam outra forma tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato glatiramer, Positivo: 3x semana, Negativo: Picadas que doem	
05/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Tem sim que fazer parte do protocolo para ser usado quando houver falha terapêutica na primeira linha de tratamento, o médico é quem deve saber e indicar o melhor tratamento a seguir. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
06/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da posição da CONITEC, uma vez que é fatídico que cada paciente reage de uma forma diferente a cada tipo de tratamento, o que abre discussão quanto à importância de incorporações alternativas de medicações para esses pacientes. Toda pessoa humana deve ter o tratamento adequado ao seu tipo e grau da Esclerose Múltipla. Isso significa dar ao paciente uma forma de viver/conviver com sua doença degenerativa com dignidade, razão pela qual eu sou a favor da incorporação do natalizumabe para pacientes com EMRR após a primeira falha terapêutica. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Para muitos pacientes a primeira, segunda e até terceira opção de medicação não pode ser levada adiante devido as particularidades de cada caso/necessidade, sendo necessário mais alternativas para a terapêutica de longo prazo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, Positivo: Bom controle dos surtos, única aplicação mensal, boa tolerância a efeitos adversos, Negativo: Tysabri - Discreta elevação da pressão arterial em dias subsequentes a infusão do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Bom controle dos surtos, facilidade de administração, Negativo: Tecfidera - Acentuada leucopenia e linfocitopenia, alergia com urticária severa aos corantes da fórmula</p>	
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Comprimido via oral, Negativo: Indigestão, mal estar, diarreia, vermelhidão no corpo tipo alergia entre outros</p>	
06/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Faço tratamento com NATALIZUMABE desde 2014 e nunca tive nenhum problema de efeito colateral, nem surto. A medicação tem se mostrado muito eficaz no meu tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei anteriormente COPAXONE, mas não obtive nenhuma melhora, não me adaptei, pois meu organismo não respondeu a essa medicação. , Positivo: Com NATALIZUMABE não sinto nenhum desconforto, nenhum efeito colateral, não tenho surto e sinto que a doença não avança., Negativo: Com o COPAXONE, a doença continuou evoluindo, não surtiu o efeito desejado, ficava com marcas e doloridos nos diversos locais de aplicação pelo corpo. Muito desconfortável.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE. , Positivo: Nenhum. , Negativo: Desconfortável por ter que aplicar cada dia em uma região do corpo, por ter que aplicar ou precisar de ajuda para aplicar. Por ser muito dolorido. Por não estacionar a doença.</p>	
06/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
04/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Cada paciente reage de uma forma a cada medicação, o fato de haver 8 medicações no protocolo atual, não dispensa a inclusão de outras terapias. Principalmente por se tratar de uma doença sem cura, cuja evolução permanecerá por toda a vida, quanto maior o tempo de diagnóstico, maior a possibilidade do paciente acabar percorrendo todas as opções terapêuticas disponíveis e se ver sem opção de medicação ou em virtude de falhas terapêuticas ou em virtude de contraindicações ao uso de determinadas medicações.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe por 3 anos, Positivo: Conseguiu estabilizar a EM num período em que eu vinha de uma sequência de surtos, Negativo: Varias infecções urinárias e JCV positivo que me fez ser contraindicada para o uso da medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon por 6 anos Copaxone por 6 meses Gylenia por 1 ano Tysabri por 3 anos Tecfidera em uso atual por 1 ano e meio, Positivo: Betaferon me estabilizou no início da doença e me manteve relativamente bem por 6 anos, apesar ter uma média de 2 surtos por ano nesse período. Infelizmente nessa época só havia os interferons e o copaxone disponíveis pelo SUS. Copaxone zero efeitos colaterais, mas não conseguiu controlar a EM. Gylenia única vantagem que vi era porque era via oral, mas não controlou a doença e eu tinha muitos efeitos colaterais Tysabri excelente medicação, talvez a melhor que eu tenha tomado. Me trouxe de volta à estabilidade de surtos e reduziu significativamente a quantidade deles. Durante os 3 anos que tomei, tive apenas um surto leve e um outro surto leve no período de wash out. Tecfidera outra medicação que tem sido excelente para mim. Uso oral que facilita o dia a dia e até agora nenhum surto., Negativo: Betaferon muitos efeitos colaterais com sintomas gripais. Eu passava um dia bem e outro doente, piorou muito minha qualidade de vida. Copaxone não conseguiu controlar a EM. Gylenia não conseguiu controlar a EM, tive 2 surtos em 4 meses e efeitos colaterais graves como arritmia cardíaca e refluxo. Tysabri infecções urinárias de repetição e aumento do JCV que me fez ter que deixar essa medicação Tecfidera vermelhidão principalmente no rosto esporadicamente. Sem outros efeitos colaterais.</p>	
05/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Não é correto tirar a chance de melhorar a qualidade de vida de um paciente com EM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, rebif e fingoimod, Positivo: Fingolimid... Tratamento oral, diminui surtos, qualidade de vida, Negativo: Copaxone... Injetável diária, dor, destruição do subcutâneo, desmaios Rebif... Dor, febre artralgia</p>	
04/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em uso do Natalizumabe., Positivo: Controle alto dos surtos e da progressão da doença., Negativo: Efeitos colaterais um pouco desagradáveis durante e alguns dias após as infusões.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Copaxone, Gilenya, Natalizumabe e pulsoterapia., Positivo: Avonex: dose semanal, poucos efeitos colaterais; copaxone: dose diária, mas sem efeitos colaterais aliados a um controle moderado da doença; Gilenya: alto controle dos surtos e progressão da EM, aliado ao benefício de ser um medicamento de uso oral; Natalizumabe: tratamento atual, infusão mensal, alto controle da doença e dos surtos; pulsoterapia: diminuição dos sintomas e sequelas dos surtos., Negativo: Avonex: dor na aplicação, baixo controle da doença; copaxone: controle moderado da doença, Gilenya: efeito imunossupressor forte ocasiona outras doenças oportunistas; Natalizumabe: particularmente sinto variados efeitos colaterais durante e nos dias que se seguem após a infusão.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, tenho experiência de vários anos com mais de uma centena de pacientes portadores de esclerose múltipla, e em casos de apresentação da doença de início mais agressiva, sem resposta adequada às drogas de primeira linha, a insistência nestas drogas, mesmo com substituição por outras desta linha (switch) levam à um maior número de lesões e progressão de déficits (EDSS), desnecessário. O uso de natalizumabe precoce em pacientes com forma da EM agressiva reduz o acúmulo de lesões e permite maior independência do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferon beta-1b, interferon beta-1a, copaxone, natalizumabe, fingolimod, fumarato dimetila, teriflunomida, alentuzumabe, ocrelizumabe, Positivo: todos os produtos citados acima tem efeitos benéficos, e limitações. A adequação de cada substância à condição do paciente e atividade da doença garante uma melhor resposta e controle adequado da doença. O natalizumabe tem se mostrado seguro, eficaz, prático e permite uma estabilização da doença quando se manifesta de forma mais agressiva desde o início. , Negativo: Interferons tem limitação por baixa efetividade Natalizumabe necessita de controle da sorologia do JC virus</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante autólogo de medula óssea, Positivo: controle da doença definitivo, Negativo: risco de morte</p>	
05/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou Neurologista-Neurocirurgião atendo pacientes com Esclerose Múltipla há muitos anos. Muitas vezes temos casos em jovens chegam pela primeira vez com alta carga lesional algumas em tronco encefálico e medular bem como atrofia cerebral e com EDSs acima de 3. Nesses casos é aconselhável iniciar já com uma droga de potência maior para que não sofra mais carga lesional. O Natalizumab tem se prestado bem em tais circunstâncias e</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NatalizumabTenho , Positivo: Tenho 1 paciente que faz uso já há 7 anos , o qual estava com alta carga lesional e paraparesia espástica além de evidente atrofia cerebral. Já havia tentado interferon , glatiramer e fingolimode e continuava tendo vários surtos . Introduzido Natalizumab faz 7 anos e nunca mais teve nenhum surto além do que obteve melhora da marcha e sem novas lesões no exames de RM., Negativo: Alguns como interferon deram efeitos adversos e em outros o paciente continuou tendo surtos. Acetato de Glatiramer atrofia do subcutâneo e também em alguns casos não controlou a doença. Fingolimode as vezes já é contraindicado em cardiopatas e também as vezes não controla a progressão da doença.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos , Positivo: Já descritos, Negativo: Já descritos</p>	
05/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Para formas muito ativas da doença minha sugestão: ratamento mais precoce possível com medicamentos com bons resultados para doenças da e forma mais grave.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NATALIZUMABE,, Positivo: REDUÇÃO ATIVIDADE DAS LESÕES E MELHORA NO GRAU DE INCAPACIDADE, Negativo: PACIENTES COM VIRUS JC COM NÍVEIS ELEVADOS .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALENTUZUMABE, OCRELIZUMABE, , Positivo: ALENTUZUMABE: FORMAS GRAVES DA DOENÇA QUE TERIAM INDICAÇÃO DE TRANSPLANTE MOOCRELIZUMABE: PACIENTES COM NIVEL ELEVADO DE VIRUS JC, Negativo: ALENTUZUMABE: LINFOPENIA (ESPERADO)</p>	
05/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos Betainterferona, Positivo: Estabilização dos sintomas, Negativo: Não vejo pontos negativos. O que, talvez, pudesse ser, é o fato de ser injetável porém não me atrapalha.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
05/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A mudança precoce do medicamento será essencial para evitar que a doença progrida rapidamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque vi os benefícios em pessoas que sofrem da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
06/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, por se tratar de doença que tem maior prevalencia em adultos jovens, por ser incapacitante e por ser progressiva se não tratada com eficácia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferons, copaxone, fingolimode, natalizumabe, terflunomida, fumarato de dimetila., Positivo: Todos com boa eficácia e poucos efeitos colaterais adversos., Negativo: Os interferons e o copaxone por serem injetáveis . O Fingolimode por tcer que usar a 1a dose em ambiente hospitar devido as alterações no ritmo cardíaco.</p> <p>3ª - Não</p>	
05/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O médico que acompanha o paciente de Esclerose múltipla deve ter autonomia para escolher o tratamento do seu paciente. Não concordo com protocolos pré-estabelecidos e obrigatórios.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Natalizumabe. , Positivo: Foi o melhor medicamento que já usei para esclerose múltipla,... chegou a melhorar sintomas antigos que já não esperava mais melhorar... efeitos colaterais quase nenhum... um medicamento bastante seguro e confiável. , Negativo: Nenhum mesmo... só tive que mudar para outro medicamento por causa do nível de JCV que aumentou muito.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (Interferon); Copaxone (glatiramer); Fingolimoide (Gilenya); Tecfidera (Fumarato de dimetila)., Positivo: Avonex e Copaxone-- nenhum efeito positivo relevante.Fingolimoide-- bastante confortável por ser de uso oral e melhorou muito os surtos transitórios.Tecfidera-- só por ser de uso oral., Negativo: Avonex-- sensação de febre no dia seguinte, dor de cabeça e cansaço, dermatite nos locais de aplicações.Copaxone: sensação de febre no dia seguinte, dor de cabeça e dermatite nos locais de aplicações.Fingolimoide-- infecções oportunistas devido baixa significativa nos linfócitos.Tecfidera-- reações alérgicas importantes na pele do corpo inteiro e problemas gastrointestinais importantes.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto maior a variedade de remédios disponíveis, mais eficaz será o tratamento, considerando que o médico escolherá o ideal para cada paciente!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Após 6 surtos seguidos, e com falha terapêutica para outros dois medicamentos, estou agora exatamente 2 anos e 4 meses, fazendo uso do natalizumabe, sem surtos e sem piora de qualquer sintoma da esclerose! A aplicação intravenosa me dá maior segurança, pois sempre é feita por profissional da saúde e a regularidade mensal é excelente porque não impacta tanto na minha rotina, trabalho e demais atividades., Negativo: Até o momento, não tenho pontos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex (betainterferona 1A) e Tecfidera (Fumarato de dimetila), Positivo: Avonex - não tive nada de positivo... usei por pouco tempo Tecfidera - foi ótimo durante 1 ano sem surtos.. o fato de ser via oral é excelente!, Negativo: Avonex - praticamente 1 surto por mês durante o uso.. aplicação foi péssima pra mim.. muito dolorida e traumática Tecfidera - exigia um cuidado mais rigoroso com minha alimentação. A periodicidade diária, atrapalhava um pouco minha rotina.</p>	
10/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois ajuda em muito seus usuários onde não tem condições de pagar por valores tão altos por um medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente, utilizo o natalizumabe pelo plano de saúde, após a utilização do Natalizumabe, não tive mais infecção urinária e nem incontinência, hoje estou com mais equilíbrio na minha marcha e na minha vida sexual. Sou à favor de pacientes receberem pelo SUS o natalizumabe, depois dessa medicação minha vida melhorou muito. Eu tenho plano de saúde, é injusto e desumano para quem não tem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone acetato de glatirâme e natalizumabe, Positivo: Iniciei com Copaxone após 4 meses de utilização diária, comecei à ter infecções urinária, há 16 meses de Natalizumabe, não tive nenhum SURTO! Estou melhorando todas minhas dificuldades Motoras. E nesse tempo que estou tomando natalizumabe até agora não tive mais dores de cabeça que tive com acetato de glatirâme., Negativo: Com o copaxone acetato de glatirâme após 3 meses voltei à ter muitas dores fortes de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É importante considerar que a clínica de cada paciente difere e existem casos mais agressivos em que o médico já poderia iniciar com essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera após abandonar o uso do betaferon, Positivo: Não me adaptei ao betaferon, devido aos efeitos adversos intensos Com o Tecfidera as reações são mais toleráveis e percebi melhora da fadiga, Negativo: Com o Betaferon tinha muita dor muscular e calafrios Com o Tecfidera tenho rush esporadicamente</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, tecfidera (já descritos) e corticoides qdo necessário, Positivo: Os efeitos benéficos do betaferon e do tecfidera foram no controle da evolução da doença, Negativo: As reações adversas já descritas</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns estudos indicam uma melhor tolerância da medicação como a primeira opção. Minha filha fez uso do Natalizumabe há 5 anos, foi a primeira opção, justificado pelo médico pelos excelentes resultados de outros pacientes. o médico conseguiu com o convênio a medicação. 5 anos sem nenhum surto apesar das 9 lesões existentes. É uma opção excelente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O próprio Natalizumabe., Positivo: Nenhum surto em 5 anos do uso do Natalizumabe apesar de muitas lesões pré existentes., Negativo: Dificuldade para uso da primeira vez. Dor articular apenas nos 2 meses iniciais. Cuidados com virus JC.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingilimode, Positivo: Simplicidade no uso. Nenhum efeito colateral., Negativo: Nenhum.</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Natalizumabe pode contribuir no tratamento de muitos pacientes com EM e o médico de cada paciente é quem melhor pode definir isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Relato já citado em outras consultas:* interferon beta 1b - Bayer;* Imuran., Positivo: * interferon beta 1b - Bayer Diminuiu a quantidade e intensidade dos surtos da doença;* Imuran., Negativo: * interferon beta 1b - Bayer:era 3/semana injetável;tinha efeitos colaterais após a aplicação.* Imuran, não senti efeitos colaterais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Acessibilidade e gratuidade do mesmo. Controle de EMRR com eficácia para caso específico, porém sabendo de possibilidade de falha., Negativo: Necessidade de administração subcutânea diária/3x semana causando dor. Saber da necessidade de passar por medicamentos não tão recomendações para EM específicas pois é necessário seguir a linhagem de falha terapêutica. Não sendo considerado avaliação médica individual.</p>	
10/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhor adaptação a forma de aplicação do medicamento (aplicação intravenosa), remédio com maior eficácia no controle da doença diminuindo a chance de novos surtos., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Sem muitos efeitos colaterais., Negativo: Falha terapêutica.</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante ter as duas medicações para quando alguma delas não surtir mais efeito ou que esteja interferindo na saúde do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, fingolimode e, hoje, ocrevus., Positivo: Tive efeitos positivos até a falha terapêutica., Negativo: Só tive efeitos negativos quando veio a falha terapêutica, com surtos frequentes deixando seqüelas.</p>	
09/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, comecei com o protocolo, usei todos os medicamentos e tinha surtos recorrentes, faço uso do natalizumabe a 8 anos e nesse período só tive 1 surto, tenho o diagnóstico a 16 anos e me sinto bem com o natalizumabe, ando com o auxílio de bengala, me cuido sozinha, arrumo minha cama e concordo no uso dessa medicação no começo do diagnóstico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: Me sinto bem e sou independente, me cuido, ando, Negativo: não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: corticóide, glatiramer, todos do protocolo, Positivo: Voltei a andar, Negativo: surtos recorrentes</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE O SUS INCORPORA NOVOS MEDICAMENTOS, MAIS EFICAZES CONTRA A DOENÇA, QUE POSSAM MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E DIMINUIR AS LESÕES/INCAPACIDADES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Infelizmente não conheço o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, acho que tem que ficar os dois pois alguns pacientes se dão bem com ele 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex rebifingolimode, Positivo: controle da doença conforto na administração, Negativo: efeitos colaterais severos rebifdor na administração rebif	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: rebif avonex fingolimode, Positivo: controlam bem a doença conforto na administração fingolimode, Negativo: efeitos colaterais severos rebif desconforto na administração rebif e avonex	
10/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Temos que ter várias opções de tratamento, pois não é qualquer uma que se adapta em cada organismo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Estabilizou a doença, Negativo: Dores nos locais da aplicação	
10/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe estabilizou minha doença por 4 anos, não tive efeitos colaterais., Negativo: Não vivi nada de negativo com a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizei o interferon 44, Positivo: Não tive experiências boas, Negativo: Não estabilizou a doença, foi hepatotóxico, muitos efeitos colaterais	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não faz sentido 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Não aplicado , Negativo: Não aplicado	
10/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento excelente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Zero surtos1 dose ao mês, Negativo: Valor 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tecfidera, Positivo: Menos surtos, Negativo: Caro2 doses diáriasVia oral	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não há lógica restringir o uso do medicamento que é mais eficiente. O médico e o paciente tem que ter autonomia na escolha do medicamento que vai lhe atender melhor. O tempo é um fator crucial nos pacientes que tem esclerose 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, Tecfidera, Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo: Os surtos acabaram ocorrendo	
10/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Não tive, Negativo: Tive falha terapêutica 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Estou bem com ele, Negativo: Ainda não tive.	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes já apresentam fala terapêutica na primeira medicação e sofrem com muitos surtos , o que poderia ser evitado com o natalizumabe 2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão mensal de natalizumabe, Positivo: Melhoras no quadro da esclerodemultipla , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Positivo: Estabilidade da doença, Negativo: Dor de cabeça	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
10/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como o próprio nome da doença traduz, são múltiplas as formas dela se manifestar, e todos os medicamentos poderão ser eficientes em um determinado momento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como o próprio nome da doença traduz, são múltiplas as formas dela se manifestar, e todos os medicamentos poderão ser eficientes em um determinado momento da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Uso o Avonex que apresentou falha terapêutica minha ressonância do cérebro apresenta novas lesões com atividade e preciso viver para cuidar do meu marido e minha filha de 15 anos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Avonex os dois falharam , Positivo: Não houve , Negativo: Muitos efeitos colaterais Copaxone era injecoes diárias que machucavam o local da aplicação eu usei por 10 anos e a gordura do local de aplicação fazendo rodízio mas com os anos a gordura do local morre e ficam locais afundados na pele além de fadiga e dor nas pernas Avonex são injeções semanais mas provoca muita dor de cabeça intensa nós três dias seguintes da injeção até que falhou também	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento irá facilitar e melhorar a vida e tratamento de pacientes que sofrem com os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento irá facilitar e melhorar a vida e tratamento de pacientes que sofrem com os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento irá facilitar e melhorar a vida e tratamento de pacientes que sofrem com os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento está fazendo maravilha a vida de várias pessoas portadora da esclerose, muitas já estão voltando suas atividades normais, cuidar da saúde e cuidar da vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho muitos colegas portadores que estão com essa medicação., Positivo: As pessoas estão com suas vidas normais, trabalhando e praticando exercícios, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e fingolimode, Positivo: Ficava super bem com a medicação., Negativo: Mas o avonex me deixava com calafrios</p>	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Nós, da Amapem - Associação Mineira de Apoio a Portadores de Esclerose Múltipla, entendemos que, o mais cedo possível, já que estamos nos referindo a pacientes jovens, como é o caso das pessoas com esclerose múltipla, médicos assistentes precisam de um medicamento eficaz, para tratarem a alta atividade inflamatória da doença de seus pacientes. Considerando que as pessoas manifestam a esclerose múltipla e evoluem de forma diferente, é necessário que o SUS garanta um tratamento eficiente para todas, pensando em custo-efetividade. Não existe justificativa para um gasto desnecessário, com uma segunda medicação de primeira linha, já que os efeitos esperados não foram atingidos com medicação semelhante. Haverá um desperdício de recursos, além dos riscos de piora aos quais as pessoas estarão submetidas, muitas vezes, sem recuperação de uma condição ótima de saúde, como foi meu caso, que acabei me aposentando por invalidez antes da tentativa de uso de um medicamento mais eficiente. Portanto, óbvio que, depois da primeira tentativa de tratamento com um medicamento de primeira linha, sem sucesso, precisamos ter termos acesso a uma alternativa mais eficiente, antes que haja progressão de uma doença ativa e não seja possível a manutenção de uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1A e Acetato de Glatirâmer, Positivo: São medicamentos eficazes para controle de casos leves de doença, com poucos efeitos colaterais., Negativo: São medicamentos de uso injetável, que causam reação local e desconforto.</p>	
09/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas que conheço necessitam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: O principal foi o frear da doença. Mas todos efeitos colaterais eu sentir., Negativo: O principal foi o aumento da gordura no fígado, dor de cabeça e muita fadiga.</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Uma falha terapêutica na EM pode ser imprevisível e deixar sequelas permanentes. O ideal é utilizar o que há de mais confiável no mercado já no início do tratamento, sempre observando critérios clínicos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: O Natalizumabe já foi meu primeiro tratamento e não observei nenhuma reação adversa e a doença está estável. Consigo seguir uma vida normal. , Negativo: Não observei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pode não fazer efeito pra uma pessoa, mas pode fazer para outra. Sugiro que seja feito mais testes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AvonexRebifMitoxantrona Fingolimode, Positivo: Ajudaram por um tempo., Negativo: Falha terapêutica em todos.</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone, Positivo: não tive mais surtos, Negativo: Injetável</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Natalizumabe é uma medicação que já se mostrou muito eficaz no tratamento da EM, portanto é importante que seja utilizada após a primeira falha terapêutica para evitar novos surtos que podem deixar sequelas significativas em um paciente com EM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe., Positivo: Fiz uso desta medicação durante mais ou menos 2 anos e meio. Para tratamento da EM foi muito eficaz, mas como sou JC positivo, tive que interromper o uso do Natalizumabe para não correr o risco de causar LEMP., Negativo: Caso o paciente seja JC positivo, com o uso do Natalizumabe por longo período, pode contrair a LEMP.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Betaferon, Natalizumabe, Fingolimode, Ciclofosfamida, Alemtuzumabe., Positivo: São bons medicamentos para o tratamento da EM, porém apresentou falhas terapêuticas para mim., Negativo: São bons medicamentos para o tratamento da EM, porém apresentou falhas terapêuticas para mim.</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário ao tratamento de tantos acometidos pela EM e outras moléstias 2ª - Não 3ª - Não	
10/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, alguns pacientes não respondem as outras terapeuticas disponiveis e podem desenvolver quadros graves e incapacitantes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tysabre, Positivo: evitou crises de desmielinização por 10 anos, Negativo: não houve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: avonex, gylenia, Positivo: avonex: não houve respstagylenia: apresentou crise grave motora, Negativo: avonex: dor no corpo, febreGylenia: crise de perda motora grave	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É UM TRATAMENTO NECESSÁRIO E DEVE ESTAR DISPONÍVEL A QUEM DELE NECESSITAR 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, Positivo: Nenhum, Negativo: Todos, efeitos colaterais alto que ao invés de o paciente levar uma vida normal, ele fica ainda mais debilitado.	
09/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Importante ter as duas medicações para quando alguma delas não surtir mais efeito ou que esteja interferindo na saúde do paciente. 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Faço uso desta medicação a 7 anos e a 7 anos não tenho surtos tão pouca evolução da EM 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tyssabri, Positivo: Todos possíveis, processo em reemissão constante, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e avonex, Positivo: Nenhum, Negativo: Surto a cada 3/4 meses	
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Devemos ter outras opções de medicamentos, pois os efeitos colaterais dos medicamentos para esclerose múltipla são diferentes para cada paciente. Portanto, ter outras opções impactará muito positivo na nossa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolymode, Positivo: Via oral, Negativo: AlopeciaHepatite medicamentosa	
09/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Nos casos graves de EM REMITENTE RECORRENTE DEVERIAMOS PODER OPTAR PELO NATALIZUMAB como primeira escolha terapêutica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizimab, Positivo: Controle da doença (EM), Negativo: Atencao com a leucoencefalopatia multifocal progressiva 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos utilizados PAra EM, Positivo: Controle da doença EM, Negativo: Leucopenia e infecções	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Natalizumabe é um importante tratamento para os pacientes com a forma agressiva da EM ou altamente ativa. O uso de imunossupressor antes da terapia com o Natalizumabe confere maior risco de LEMP, por este motivo, seu uso não deve ser postergado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe 300mg IV a cada 4 a 6 semanas., Positivo: Alta eficácia na prevenção de novos surtos da EM; melhora das lesões desmielinizantes em T2 e FLAIR; previne novas lesões na RM; grande sensação de bem estar dos pcientes que a utilizam., Negativo: O efeito negativo principal é o risco de LEMP, porém pode ser controlado com a dosagem do anticorpo anti-jcv. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumabe, Positivo: as mesmas citadas anteriormente, Negativo: já citado	Clique aqui revisão de eficácia e segurança do natalizumabe
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, O PACIENTE TEM QUE TER O DIREITO TER O NATALIZUMABE, APÓS A PRIMEIRA FALHA TERAPÊUTICA. COMEÇAR O TRATAMENTO ADEQUADO O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL. 2ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: OS SURTOS DIMINUÍRAM, Negativo: O MEU JC DEU MUITO ALTO TIVE QUE TROCAR. 3ª - Sim, como paciente, Qual: OCRELIZUMABE, Positivo: NÃO TIVE MAIS SURTOS, A DOENÇA ESTÁ SOB CONTROLE. A INFUSÃO É REALIZADA DE SEIS EM SEIS MESES., Negativo: ATÉ AGORA NENHUM.	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação deste medicamento irá facilitar e melhorar a vida e tratamento de pacientes que sofrem com os sintomas da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
09/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Mesmo sendo o natalizumab medicação de altíssimo custo para os cofres publico, acredito que a perda de um jovem adulto em período de vida ativa e contributiva seja muito mais oneroso aos cofres públicos do que a disponibilização do tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 1a 44mg, Positivo: Fui diagnóstica com EM em um surto há cerca de 7 meses e estou em tratamento com a betainterferona há 5. Por ora, tenho sentido melhora na questão do cansaço diário e das dores nos olhos Até o momento, não vi alteração nas áreas que com parestesia. Como sou recém diagnosticada e estou em inicio de tratamento, meus sintomas e sequelas estão em observação.Preciso relatar também que minha medicação foi disponibilizada rapidamente pra farmácia do estado, tive até o momento um único atrasona dispensa de poucos dias, Negativo: Primeiro ponto negativo é a medicação ser especial, de geladeira, é um cuidado a mais que tenho que ter, especialmente com o refrigerador ou com o transporte.Outro, por ser injeções, quem tem medo como eu sente muito desconforto, mesmo com a disponibilização da caneta aplicadores pela fabricante.Outros pontos negativo da medicação em si é a insônia nos dias das aplicações e a dor na região das aplicações. Tive também afundamento na área das injeções dos braços. Além das dores e machas que levam mais de 15 dias para passar.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há incorporação do medicamento, irá tanto ajuda no tratamento para vários pacientes além de facilitar o acesso .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é super eficiente para os pacientes, de modo a evitar sequelas é maior custo para recuperação do paciente deveria ser um medicamento de primeira opção , assim, o paciente teria uma qualidade de vida muito melhor e o custos com cuidado para a saúde do mesmo seria menor para o SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Sem surtos de esclerose múltipla há 5 anos.Sem marcas pelo corpoAplicação 1 vez ao mesmoTenho vida super normalFacilidade de acesso ao medicamento Sem qq efeito colateral., Negativo: Nenhum efeito negativo.O medicamento é muito bem tolerado.Conssegue fazer um excelente controle da saúde.Tinha que ser um Medicamento de primeira linha para os pacientes de EM</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, Positivo: Nenhum efeito positivo., Negativo: Copaxone: Marcou o meu corpo todo com buracos e manchas escuras, tem q furar todos os dias o corpo, calafrios e fadiga intensa após aplicação, desconforto, irritabilidade. Dificuldade para descarte adequado das seringas , falha terapêutica.AvoneX: primeira aplicação é uma Alergia intensa ao medicamento. Corpo todo empolado, Fiquei assim por cerca de 30 dias até sair as manchas, muitoooooo calafrios na primeira aplicação.</p>	
09/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se for para melhoria no bem estar do portador sou favorável mas não estou muito a par,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Atua no organismo recompondo células, medicamento de grande poder proporcionando condições de vida normal ao portador., Negativo: Como toda droga traz efeitos colaterais então fígado rins e corrente sanguínea devem ser acompanhados de perto e periodicamente.</p>	
09/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se for para melhoria no bem estar do portador sou favorável mas não estou muito a par,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 22 e 44, Positivo: Atua no organismo recompondo células, medicamento de grande poder proporcionando condições de vida normal ao portador., Negativo: Como toda droga traz efeitos colaterais então fígado rins e corrente sanguínea devem ser acompanhados de perto e periodicamente.</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Doença degenerativa quanto antes tratar com medicação de segunda linha melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: Excelente medicação sem reação aplicada uma vez por mês Fiquei 5 anos sem surto , só deixei de usar por te apresentado o virus JC com carga viral alta , Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citados abaixo , Positivo: alguns bons e outros não, descrito na ultima pergunta , Negativo: avonex usei por um ano,o betaferon usei por 5 anos,com muitas falhas terapeuticas, substituido por glatinamer, que me deu alergia.Substituido por natalizumbe que usei por 5 anos sem surtos, infelizmente não consegui mais usaar por causa do virus JC estar positivo,comecei com fingolimode para substituir o natalizumabe usei por 1 ano e tive um surtoo medico prescreveu Ocrevus que não constava no rol dos medicamentos e estou tomando por enquanto tecfidera</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação muito bem avaliada e fundamental para quem precisa substituir o natalizumabe por outra medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex !A, betaferon 1B,cloridrato de glatimane,natalizumabe, fingolimode,tecfidera, Positivo: avonex muitas reações,o betaferon usei por 5 anos,sem grandes complicações, substituido por glatinamer, que me deu alergia.Substituido por natalizumabe, melhor medicação até hoje sem reações e aplicado só 1 vez por mês.,comecei com fingolimode comprimido que me danificou o estomago, e estou tomando tecfideraque tambem provoca dores no estomago , Negativo: avonex usei por um ano,o betaferon usei por 5 anos,com muitas falhas terapeuticas, substituido por glatinamer, que me deu alergia.Substituido por natalizumabe que usei por 5 anos sem surtos, infelizmente não consegui mais usar por causa do virus JC estar positivo,comecei com fingolimode para substituir o natalizumabe usei por 1 ano e tive um surtoo medico prescreveu Ocrevus que não constava no rol dos medicamentos e estou tomando por enquanto tecfidera</p>	
08/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu já usei o natalizumabe e gostaria que ele continuasse sendo vendido</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, natalizumabe e Ocrevus , Positivo: Com o Ocrevus eu tenho melhora na minha memória é também caminho mais fácil , Negativo: O único medicamento que eu tenho coisa a dizer era o tecfidera que deixava os meus olhos coçando</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Esses 3 que eu acabei de dizer, tecfidera, natalizumabe e Ocrevus , Positivo: Eu diria que a minha memória está voltando, o que é uma coisa muito boa pq eu antes fazia prova na faculdade em formato de múltipla escolha , Negativo: Eu sinceramente não senti nenhum efeitos negativos, o que varia de pessoa pra pessoa pq eu tenho uma amiga que sentiu formigamentos mas eu mesmo não senti nada</p>	
08/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é fundamental para um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe , Positivo: Doença estável e nenhuma reação adversa., Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE O SUS INCORPORA NOVOS MEDICAMENTOS, MAIS EFICAZES CONTRA A DOENÇA, QUE POSSAM MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E DIMINUIR AS LESÕES/INCAPACIDADES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, DISCORDO pois o natalizumabe é um componente que PODE ajudar no tratamento aos portadores de ELA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon , Positivo: Poucos efeitos colaterais e atendendo bem ao meu caso clínico., Negativo: Medicamento injetável que é aplicado em dias alternados e tem que estar sempre sob refrigeração o que dificulta quando se é preciso fazer uma viagem.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 2Tecfidera , Positivo: Tecfidera- qualidade de vida, Negativo: Rebif - hipertensão Desconforto na aplicação e reações adversas</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com Natalizumabe., Positivo: Não tive mais surtos., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É uma medicação altamente eficaz no tratamento da esclerose múltipla. Também deve ser levado em conta a redução dos surtos e a redução da incapacidade e recuperação da incapacidade. Tratando-se de uma doença auto imune grave, o tratamento eficaz precoce , trará mais benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos , Positivo: Interferons e glatiramer- pouco eficazes Fingolimode- eficaz em casos menos severos. Pouca ação na incapacidade.Natalizumabe- muito eficaz. Age na incapacidade., Negativo: Interferons e glatiramer: reações cutâneasFingolimode: risco de zoster Natalizumabe: risco de LEMP</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimode: não tão eficaz na prevenção dos surtos Natalizumabe: muito eficiente na prevenção dos surtos , Positivo: Acima Vale reforçar a superioridade do natalizumabe sobre o fingolimode , Negativo: Já mencionei acima</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho amigos que utilizam o natalizumabe e estão muito bem, com a em controlada. Outros estão com sequelas por não terem usado o natalizumabe após a primeira falha terapêutica. Como cada pessoa é única e tem uma evolução diferente de outra, quanto mais opções para o paciente, melhor. É o médico junto com o paciente que deve decidir qual é a melhor medicação a ser usada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Rebiff 44, Fingolimod e Rituximabe., Positivo: Avonex - conseguiu segurar a evolução por mais ou menos 4 anos.Rebiff 44 - apesar de ser intra muscular, é aplicado apenas 3 vezes por semana. Fingolimod - é oral. Não dá reações. Rituximabe - é aplicado de 6 em 6 meses. Reação após a infusão é leve., Negativo: Avonex - aplicação intra muscular, eu tive reações muito fortes sempre após às aplicações. Eu ficava mal por quase 5 dias.Rebiff 44 - aplicação subcutânea. Frequentemente eu ficava mal após às aplicações. Fingolimod - infelizmente não seguiu a evolução. Rituximabe - continuo tendo surtos mesmo utilizando, acredito que não está segurando a evolução.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A doença se manifesta de diversas formas e o quanto mais opções de tratamento, melhor. É comum falha terapêutica e os pacientes ficam sem opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Controle de EM, Negativo: Leucopenia</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Ausência de novos surtos e redução das lesões , Negativo: Nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos pacientes de EM precisam da medicação p ter instabilidade na vida.Nao é fácil descobrir de repente q não tem cura,mas existem medicamentos q melhora a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebife 44, Positivo: A EM está controlada,n tive surtos desde q iniciei o tratamento em 2016., Negativo: Tive calafrios,doe de cabeça.</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A adição deste medicamento é muito importante para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon , Positivo: Só fiz uso do betaferon e a doença não progrediu, Negativo: Algumas reações no começo do tratamento e o fato de ser injetável.</p>	
23/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A união tem a obrigação de zelar pela saúde da população, desta forma é obrigada a oferecer os serviços de saúde necessários, conforme a Constituição Federal de 1988, no seu Art. 6º, estabelece como direitos sociais fundamentais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, tecfidera, ocrevus, Positivo: Betaferon ,ocrevus e tecfidera causaram melhora no equilíbrio e diminuição da espasticidade em dias posteriores a aplicação. , Negativo: O betaferon causava febre e o tecfidera causava náusea, o ocrevus não causou nenhum efeito negativo</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer , Positivo: Srm efeitos colaterais..., Negativo: Ativou uma lesão...e fiquei cheia de buracos nos locais de aplicação</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quem deve escolher o melhora tratamento é o médico, a esclerose é múltipla justamente porque cada paciente apresenta um sintoma... é justamente por isso cada tratamento é um tratamento! Sabemos que nem tudo que é bom para um paciente será para o outro, e para que esperar ter falha terapêutica se sabemos que as sequelas podem ser muito piores do que já se começar com um tratamento correto escolhido pelo médico'</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Nenhum, Negativo: Enjoo, dor de estômago, dores abdominais, flushing. Passei mal todos os dias que utilizei esse medicamento para não ter nenhum resultado.</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferons, Positivo: Estabilizou a doença, Negativo: Algumas pequenas reações esporádicas como dor de cabeça</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes dependem dessa medicação para viver com a EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44, Positivo: Retardar o avanço das lesões., Negativo: Calafrios e sensação febril.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incluso de medicamentos para tratamento de esclerose múltipla pelo SUS é essencial para o estado cumprir seu dever constitucional de zelar pela saúde da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: natalizunabe, Positivo: mais equilíbrio, Negativo: tontura passageira</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebiff , tysabre, gilenya, Positivo: nao me recordo, Negativo: nao me recordo</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente com Esclerose Múltipla e sei da importância de termos várias opções de primeira linha. Sabemos da eficácia do natalizumabe, uma medicação com poucos efeitos colaterais e de fácil uso. Que é mensal o que dá ao paciente uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: copaxone e Tecfidera , Positivo: Copaxone pouco efeito colateralTecfidera ser uma medicação oral, Negativo: Copaxone todos os dias ter que ser furadaTecfidera sinto muito rubor</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida 14Gladirame, Positivo: Amenizou as dores., Negativo: Gladirame vermelho no local da aplicação.	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Esse medicamento deve ser usado inicialmente e posteriormente ser liberado o uso do Ocrevus. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Após o início do tratamento não tive mais surto., Negativo: Tenho dores de cabeça e fadiga.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tem que disponibilizar no SUS para pacientes sem condições 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone , Positivo: Estabiliza a evolução da doença , Negativo: Reações locais da aplicação	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e Rebif, Positivo: Rebif- controlou a doença por um período Tecfidera- melhor controle, no meu caso. Posologia oral, Negativo: Rebif- posologia e via de administração injetável propensa a falhas	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam desse medicamento para manter a sua saúde 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mais opções de tratamento para esclerose múltipla, após a primeira falha terapêutica, é e sempre será ótimo para todos os pacientes que dependem desses medicamentos, além de possibilitar um tratamento adequado em tempo menor! 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Acho que não se deve desistir na primeira tentativa. Tem que haver pelo menos mais uma. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabe, Positivo: Como paciente não sinto nenhum efeito colateral. Apenas me sinto muito melhor após a infusão., Negativo: Na minha experiência nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabelmunoglobulina, Positivo: Me sinto melhor e sem os desconfortos da doença., Negativo: Não senti.	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Acho que não se deve desistir na primeira tentativa. Tem que haver pelo menos mais uma. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabe, Positivo: Como paciente não sinto nenhum efeito colateral. Apenas me sinto muito melhor após a infusão., Negativo: Na minha experiência nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabelmunoglobulina, Positivo: Me sinto melhor e sem os desconfortos da doença., Negativo: Não senti.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É importante para os pacientes terem mais opção de medicamentos para uso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há pctes que apresentam uma forma grave de esclerose múltipla e caso não tenhamos está medicação ou outra com igual potência estaremos privando o pcte de tratamento eficaz e que reduza deficit</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , ciclofosfamida , rituximabe mitoxantrone, Positivo: Natalizumabe - melhora do surto , melhora imagem , menor sequela , melhora atividade doença Ciclofosfamida - Trata os surtos , risco de infertilização , Mitocantrone - cardiológicas importante , Negativo: Ciclofosfamida - infertilidade , neoplasia de bexiga</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaferon , avonex , copaxone , rebif , fingolimode , tecfidera , rituximabe , imunoglobulina , corticoide , Positivo: Medicações como interferons , acetato de glatiramer - bom em doenças leves , seguros , Tecfidera - fingolimode resposta boa em doenças leves e moderada e discreta resposta doença grave , orais , boa adesão por partes dos pacientes , Negativo: Medicações como interferons , acetato de glatiramer - pouca resposta a doença grave , injetáveis , Pctes não apresentam boa aderência Tecfidera - fingolimode resposta boa em doenças leves e moderada e discreta resposta doença grave</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha fez uso do medicamento após não reagente ao acetato de glatiramer e obteve excelentes resultados.Melhora significativa nas deficiências em função da EM.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramerNatalizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida com controle de vários efeitos da EM.Facilidade de medição mensal, ao contrário das doses diária de acetato de glatiramer., Negativo: Controle do antígeno JC</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer, Positivo: Não houve melhora com o medicamento , Negativo: - Necessidade de dose diária através de injeções subcutâneas.</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Depende do tipo de esclerose múltipla, esse pode ser o início do tratamento. Cabe ao médico decidir e ter o remédio a disposição. O tempo é precioso para ter que ter a falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: rebif e tecfidera , Positivo: conteve os surtosTecfidera mais disposição , Negativo: rebif refrigeração Tecfidera vermelhidão</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Nós, da ALSAPEM representamos 500 pacientes em toda Baixada Santista, no total são 9 municípios. E, 3 anos de fundação, vimos muitos pacientes acumulando sequelas ao longo do tempo porque, para cumprir o PCDT, usando medicações que não eram compatíveis com a evolução da doença. A liberação se faz necessária para que estes pacientes não sofram com mais sequelas e possam ter o tratamento adequado de acordo com a evolução e atividade da doença. a Esclerose múltipla é particular pra cada paciente, nao existindo um igual ao outro, a evolução e atividade da doença deve ser cosiderada pelo especialista atraves de seu conhecimento técnico e de acordo com os exames do paciente. cada dia para o paciente de Esclerose multipla sem a medicação correta é um dia a menos de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com pacientes nossos, todos com atividade grande da doença e indicação do médico especialista. Um deles entrou com processo judicial e, hoje apresenta menos sequelas que os demais que passaram pelo processo do PCDT. Alguns tiveram incapacidades grandes levando a aposentadoria por invalidez. , Positivo: Melhora de todos os sintomas e, diminuição de várias medicações que usavam como apoio. Diminuição importantíssima das lesões e melhora significativa na qualidade de vida., Negativo: nenhum relevante.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: como paciente utilizei o Interferon 1a e, ha 4 anos faço uso do fumarato de dimetila o que, no meu caso foi importantíssimo pra inatividade da doença., Positivo: interferon 1a tive falha terapeutica porém, a Esclerose multipla é diferente pra cada paciente, temos pacientes na associação que utilizam ha anos e com inatividade da doneça.no meu caso, o Fumarato de Dimetila foi maravilhoso, levando a inatividade da minha doença mas, como ja dito anteriormente, cada paciente de esclerose multipla é unico e sua evolução e medicaçãoo tambem., Negativo: no meu caso caso, com o interferon 1a tive muitas reações adversas e falha terapeutica.com o fumarato de dimetila, so pontos positivos</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que liberar o medicamento e inclusão do mesmo a rede SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Prático, pois é aplicado apenas uma vez por semana. , Negativo: Breve dor na aplicação, perda de apetite, febre e calafrios na madrugada, efeitos de gripe no corpo no dia seguinte</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vcs tem obrigação de fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante que se faça o mais rápido possível a introdução de uma medicação mais eficaz por que os surtos em pessoas com esclerose múltipla podem ter sequelas irreversíveis o que piora muito a qualidade de vida. Pode ser que a pessoa fique sem anda, enxergar ou até mesmo com dificuldades de fala e confusão mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo: É comprimido via oral. Ficou um período de aproximadamente cinco anos sem surtos., Negativo: Efeitos colaterais de queda de cabelo e dor nas costas. Voltou a ter surtos da doença e precisou mudar de medicação.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o natalizumabe tem um controle muito bom da doença, diminui os surtos e consequentemente o aparecimento de novas lesões e sequelas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso há 4 anos do natalizumabe, Positivo: Iniciei o tratamento da esclerose múltipla com interferon o qual teve falha terapêutica e eu tive dois surtos da doença, em seguida iniciei com o natalizumabe e minhas lesões diminuíram, algumas sumiram e não tive nenhum surto da doença já tenho 4 anos de uso., Negativo: Só sinto um pouco de fadiga no dia que tomo a medicação mas passa logo e no outro dia a sensação é de energia carregada, me sinto bem melhor.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: Nenhum, medicamento horrível, dói muito as aplicações., Negativo: Muita fadiga, sinto dores até hj nos locais das aplicações, tinha febre, fraqueza, depressão</p>	
21/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vcs tem obrigação de fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão desse medicamento como alternativa a primeira falha terapêutica, no tratamento de esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR), se mostra como opção eficaz e garante que médico e paciente tenham livre direito de decidir o melhor tratamento para cada caso e o momento ideal de utilizá-lo, com segurança. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar, permite maior possibilidade de tratamento ao paciente e, no caso desse medicamento especificamente, um tratamento de alta eficácia que pode ser feito em um momento precoce de diagnóstico da doença. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Fingolimode e Tecfidera , Positivo: Diminuição da intensidade de surtos com Fingolimode Tecfidera sem efeitos colaterais , Negativo: Rebif com muitos efeitos colaterais, fobia de agulha e herpes-zoster Fingolimode me causou linfopatia Tecfidera já tive um surto</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É questão da sobrevivência nosso</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, Positivo: Tive uma pequena melhora, Negativo: É n ter a opção de n ter uma opção mais eficaz</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, infusão, Positivo: Teve uma pequena melhora, Negativo: É ter que fazer uma infusão a cada 28 dias e ainda ter q depender do exame do JC vírus q impossibilita o uso</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Vocês querem nos matar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Acetato de Glatiramer (Copaxone)., Positivo: Copaxone - tomei durante 10 anos, estou a 2 anos sem nenhuma medicação e estou muito bem sem nenhuma sequela., Negativo: Avonex - tinha febres altíssimas, de 41° graus acima, dores no corpo, não conseguia fazer nada sozinha, depressão , foi terrível, tomei durante 2 meses.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz pulsoterapia., Positivo: Foram eficientes no meu caso e durante 3 dias sem internação , foram 2 episódios que fiz esse tratamento., Negativo: São desagradáveis, por serem aplicações que te deixam bem irritada, e com muito inchaço, por ser cortisona pura.</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Vcs querem nos matar mais rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Suspensão da progressão da doença., Negativo: Nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com doença grave necessitam de medicação potente para seu controle, o que impactará em melhor qualidade de vida, menor progressão da doença e menor custos ao SUS a médio e longo prazo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumbe, Positivo: Ótimo controle de doença em pacientes com esclerose múltipla surto remissão, Negativo: Impossibilidade de uso a longo prazo em pacientes com vírus JC.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferonas, glatiramer, teriflunomida, fingolimode, fumarato de dimetila, Positivo: Controle variável da atividade de doença, Negativo: Falhas terapêuticas, teratogenicidade</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e glatirâmer, Positivo: Os dois ajudam a controlar a EM, Negativo: Nenhum</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois o paciente não tem que esperar que sua doença venha a progredir para ter tratamento eficiente aplicado ao caso concreto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44. Copaxone 40Ocrelizumabe 600mg, Positivo: Ocrelizumabe. Maravilhoso. Melhorou meus sintomas e me trouxe qualidade de vida. , Negativo: Rebif 44 me deu hepatite medicamentosa. Copaxone 40 é muito doloroso, local de aplicação fica roxo, doloroso e com nódulos. Uma dor absurda.</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Recebo a medicação natalizumabe e sinto melhoras no bem estar em geral</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhora muito grande na fadiga e não ter nenhum surto, Negativo: Não observei nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento natalizumabe ele diminui consideravelmente a chance de novos surtos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Via oral, Negativo: Tive Edna de mácula e agora estou com hepatite medicamentosa.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicamento e muito bom pena que tem suas limitações de uso ..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona glatiramer natalizumabe, Positivo: O unico que teve efeito positivo foi o natalizumabe tendo seu uso por 5 anos tendo cintrole bem satisfatório sem efeitos colaterais aparente sem episódio de surto não necessita de corticoides .. , Negativo: Natalizumabe Teve um positivo no jcv e não pode ser mais utilizado por risco de morte . Beta interferona febre dor de cabeça fadiga e descontrole total da doença tendo que tomar corticoides para tentar maior controle da doenças sem sucesso.. glatiramer pele necrozia e dar reacoes alergicas grave descontrole total da doença tendo que usar corticoides mas sem efeito no tratanto..</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona glatiramer e natalizumabe, Positivo: Positivo so natalizumabe controle das crises de fadiga melhora na marcha e não tem surtos ..excelente., Negativo: Beta interferona febre dor de cabeça depressão e surtos recorrentes .Glatiramer alergia grave na pele fadigas surtos recorrentes total descontrole da doença.Natalizumabe virus jcv doença super grave podendo levar o paciente a morte .</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que ir para o sus esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex interferona, Positivo: Funcionando bem pra mim esse medicamento., Negativo: Quando tomo me da sintomas de gripe, mas não sempre as vezes.</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Nataizumabe é uma medicação aprovada para pacientes com Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente após 2 ou mais falhas terapêuticas. Entretanto, observamos que um número considerado de pacientes já se apresenta no início da doença com uma elevada carga lesional e sintomáticos em breve período de tempo, o que caracteriza a sua doença como de alta atividade. Essa alta atividade não responde com tanta eficácia ao utilizar as drogas de 1ª e 2ª linha recomendadas pelo PCDT, pois sua eficácia não é tão superior quanto ao Natalizumabe e sabemos que uma doença que se apresenta de forma inicial com alta atividade tem pior prognóstico evolutivo. Por esse motivo é extremamente necessário que haja disponibilidade de drogas de maior eficácia, como o Natalizumabe disponíveis com acesso mais rápido.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: O Natalizumabe é uma droga de alta eficácia, permitindo melhor controle de doença em pacientes com alta atividade de doença. Como fator positivo está a aplicabilidade, realizada com infusões mensais, e sua ação que é a inibição da migração linfocitária da periferia para o sistema nervoso central, não causando eliminação das células de defesa sistêmica, apenas inibindo sua migração. , Negativo: Cefaleia, tontura, fadiga, alteração gastrointestinal, e principalmente Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP), doença causada pelo vírus JC, com maior risco em pacientes com mais de 2 anos de uso da medicação e agravada por uso prévio de imunossupressor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Acetato de Glatiramer, Teriflunomida, Fumarato de dimetila, Fingolimode, Positivo: Interferon e Acetato de Glatiramer possuem a vantagem poderem ser utilizados durante a amamentação e gestação. Glatiramer não precisa de exames laboratoriais de monitorização. Teriflunomida, Fumarato de dimetila e fingolimode são medicações orais, trazendo uma administração de posologia mais confortável para o paciente. Todas são medicações com boa eficácia, aumentando de eficácia conforme a ordem que escrevi. , Negativo: As medicações tem o potencial de elevarem as enzimas hepáticas, um motivo para monitoramento da função hepática periodicamente. Interferon e Acetato de Glatiramer são medicações injetáveis, o que tornar a administração desconfortável a longo prazo. Teriflunomida é uma medicação altamente teratogênica, contraindicada na gestação. Fingolimode tem o risco de edema macular e alteração cardiologia, como bradiarritmia, sendo necessário avaliação periódica. As medicações podem causar efeitos gastroentestinais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem ter acesso a toda gama de medicamentos pois trata se de uma doença de múltiplas faces! Nem todos respondem igualmente ao mesmo medicamento existindo a necessidade de migrar para outro ao se ter falha terapêutica para minimizar os danos e sequelas irreversíveis!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Usado somente uma vez pois tivemos falha terapêutica com tecfidera , Negativo: Tecfidera foi muito difícil a adaptação pois teve muito efeito gastro intestinal no primeiro mês! Falha terapêutica com novas lesões. Copaxone dor na injeção e rotina cansativa por ser injetável e falha terapêutica . Com o Tysabri, natalizumabe ainda não tive tempo para avaliar, só tivemos uma infusão</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CopaxoneTecfidera, Positivo: O efeito positivo desejado é diminuir os surtos! Aconteceu com o copaxone por alguns anos. Tecfidera não!, Negativo: Copaxone injeção deixa áreas de lipoatrofiaTecfidera problemas gastro intestinaisFalha terapêutica sendo o pior efeito indesejado</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Nataizumabe é uma medicação aprovada para pacientes com Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente após 2 ou mais falhas terapêuticas. Entretanto, observamos que um número considerado de pacientes já se apresenta no início da doença com uma elevada carga lesional e sintomáticos em breve período de tempo, o que caracteriza a sua doença como de alta atividade. Essa alta atividade não responde com tanta eficácia ao utilizar as drogas de 1ª e 2ª linha recomendadas pelo PCDT, pois sua eficácia não é tão superior quanto ao Natalizumabe e sabemos que uma doença que se apresenta de forma inicial com alta atividade tem pior prognóstico evolutivo. Por esse motivo é extremamente necessário que haja disponibilidade de drogas de maior eficácia, como o Natalizumabe disponíveis com acesso mais rápido.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: O Natalizumabe é uma droga de alta eficácia, permitindo melhor controle de doença em pacientes com alta atividade de doença. Como fator positivo está a aplicabilidade, realizada com infusões mensais, e sua ação que é a inibição da migração linfocitária da periferia para o sistema nervoso central, não causando eliminação das células de defesa sistêmica, apenas inibindo sua migração. , Negativo: Cefaleia, tontura, fadiga, alteração gastrointestinal, e principalmente Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP), doença causada pelo vírus JC, com maior risco em pacientes com mais de 2 anos de uso da medicação e agravada por uso prévio de imunossupressor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Acetato de Glatiramer, Teriflunomida, Fumarato de dimetila, Fingolimode, Positivo: Interferon e Acetato de Glatiramer possuem a vantagem poderem ser utilizados durante a amamentação e gestação. Glatiramer não precisa de exames laboratoriais de monitorização. Teriflunomida, Fumarato de dimetila e fingolimode são medicações orais, trazendo uma administração de posologia mais confortável para o paciente. Todas são medicações com boa eficácia, aumentando de eficácia conforme a ordem que escrevi. , Negativo: As medicações tem o potencial de elevarem as enzimas hepáticas, um motivo para monitoramento da função hepática periodicamente. Interferon e Acetato de Glatiramer são medicações injetáveis, o que tornar a administração desconfortável a longo prazo. Teriflunomida é uma medicação altamente teratogênica, contraindicada na gestação. Fingolimode tem o risco de edema macular e alteração cardiologia, como bradiarritmia, sendo necessário avaliação periódica. As medicações podem causar efeitos gastrointestinais.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão desse medicamento como alternativa a primeira falha terapêutica, no tratamento de esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR), se mostra como opção eficaz e garante que médico e paciente tenham livre direito de decidir o melhor tratamento para cada caso e o momento ideal de utilizá-lo, com segurança. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar, permite maior possibilidade de tratamento ao paciente e, no caso desse medicamento especificamente, um tratamento de alta eficácia que pode ser feito em um momento precoce de diagnóstico da doença. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Fingolimode e Tecfidera , Positivo: Diminuição da intensidade de surtos com Fingolimode Tecfidera sem efeitos colaterais , Negativo: Rebif com muitos efeitos colaterais, fobia de agulha e herpes-zoster Fingolimode me causou linfopatia Tecfidera já tive um surto</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: Nenhum , Negativo: Injeção diária</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois auxiliará muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon 1B, Positivo: Sentir-me bem diariamente , Negativo: Não tenho efeito negativo a descrever</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Paciente e médico tem o direito de livre escolha para o melhor tratamento, todos sabem a dificuldade que é a adaptação aos remédios, as vezes até um sofrimento. Como se lidar com uma doença no seu sistema nervoso central já não fosse suficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Positivo: Parou meus surtos, Negativo: Não teve</p>	
22/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que após a falha é necessária a mudança de medicação pois novo surto poderá trazer sequelas importantes para o paciente e o Natalizumabe é uma droga eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhora do EDSS, com melhor qualidade de vida para o paciente, por exemplo à marcha, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta Interferona, Copaxone, /fingolimode, Positivo: Todos foram benéficos por algum tempo pelo menos, Negativo: Beta Interferona- problemas no local da aplicação</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos incorporar todas as possibilidades de tratamento para os pacientes com esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Varios, Negativo: Varios</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é de favorável aos médicos ,sabem mais que todos nós .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alvonex ,Rebif 44mg e atualmente Natalizubabe, Positivo: Rabife fiquei anos sem surtos .Natalizumabe lesões sem atividades há mais de 1 ano, Negativo: Alvonex efeitos ruins somente no início da doença e foi a 1 medicação ,Recife controlou meus surtos ,Nayalizunabesem lesões Águas tem 1 ano e 2 meses</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: carbamazepina , Positivo: Aliviou as dores no corpo , Negativo: Enjoos e tonturas no inicion</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão desse medicamento como alternativa a primeira falha terapêutica, no tratamento de esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR), se mostra como opção eficaz e garante que médico e paciente tenham livre direito de decidir o melhor tratamento para cada caso e o momento ideal de utilizá-lo, com segurança. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar, permite maior possibilidade de tratamento ao paciente e, no caso desse medicamento especificamente, um tratamento de alta eficácia que pode ser feito em um momento precoce de diagnóstico da doença. 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.Além do mais, é uma doença que não tem cura, mas com um tratamento eficaz pode permitir que o paciente tenha uma vida normal e possa conviver muitos anos com seus familiares e amigos. Se existem tratamentos para controle, o diagnóstico não pode ser uma sentença de morte ou deficiência por questões burocráticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Positivo: Mantém a doença estabilizada e por estar em controle posso ter uma vida normal, trabalhar, socializar, inclusive isso me ajuda muito a ter uma saúde mental boa também, Negativo: Efeitos colaterais, como qualquer outra medicação</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, inclusão desse medicamento como alternativa a primeira falha terapêutica, no tratamento de esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR), se mostra como opção eficaz e garante que médico e paciente tenham livre direito de decidir o melhor tratamento para cada caso e o momento ideal de utilizá-lo, com segurança. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar, permite maior possibilidade de tratamento ao paciente e, no caso desse medicamento especificamente, um tratamento de alta eficácia que pode ser feito em um momento precoce de diagnóstico da doença. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Estabilidade da nao atividade da doença. , Negativo: Dores.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Estabilidade da nao atividade da doenca., Negativo: Dores</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão desse medicamento como terapia disponível no SUS, no tratamento de pacientes adultos com esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR) em alternativa ou contra indicação ao natalizumabe, garante que médico e paciente tenham livre direito de decidir o melhor tratamento para cada caso e o momento ideal de utilizá-lo. 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 medicamento em questão é uma dessas opções, aprovada pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona - Fingolimode, Positivo: Estou sem novas lesões cerebrais há 1 ano e 9 meses. , Negativo: Não observei aspectos negativos. Sou muito grata à Conitec e ao SUS.</p>	
22/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto mais opções de tratamento, melhor para nós portadores de esclerose múltipla. Dessa forma a gente pode tratar doença e parar seu avanço, mantendo assim uma vida praticamente normal, inclusive trabalhando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer (Copaxone) e fumarato dimetila (tecfidera), Positivo: Copaxone: infelizmente nenhum, a doença progrediu e tive muita reação adversa Tecfidera: controlou a doença, Negativo: Copaxone: depressão, muita lesão nos locais de aplicação, muita dor, 3 reações extrema (sensação de morte, dor no peito e falta de ar) Tecfidera: muita dor no estômago, gastrite, flush, queimação no rosto</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, o natalizumabe é fundamental para o paciente de esclerose múltipla</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: avonex, Positivo: facial de administrar, Negativo: ele protege sé 30% dos surtos</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumab, Positivo: pararam os surtos, Negativo: Não vi</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que para os pacientes que apresentam sinais de esclerose múltipla muito ativa e/ou grave, devem ser tratados desde o início e já na primeira falha com medicamentos de alta eficácia como o Natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como coordenadora de centro de referência como hospital Santa Marcelina - SP, tenho experiência com todas as medicações disponíveis para o tratamento da esclerose múltipla no PCDT SUS , ANS e ANVISA: interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe, ocrelizumabe., Positivo: Os interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetila são medicamentos indicados para pacientes com esclerose múltipla leve e moderada. Já o fingolimode, e principalmente o natalizumabe, alentuzumabe e o ocrelizumabe são indicados para falha aos medicamentos da primeira linha e falha terapêutica, e quando apresentam desde o início doença muito ativa e / ou grave., Negativo: As medicações utilizadas para o tratamento de doença mais ativa, mais grave e com falha, são medicações que podem determinar risco maiores como infecções pelo Zoster, LEMP nos portadores do vírus JCV.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os medicamentos utilizados para o tratamento da Esclerose Múltipla e aprovados pelo PCDT-SUS e ANVISA, tais como interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetilamina, fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe, ocrelizumabe., Positivo: Os interferons, acetato de glatiramer, teriflunomida, fumarato de dimetila são medicamentos indicados para pacientes com esclerose múltipla leve e moderada. Já o fingolimode, e principalmente o natalizumabe, alentuzumabe e o ocrelizumabe são indicados para falha aos medicamentos da primeira linha e falha terapêutica, e quando apresentam desde o início doença muito ativa e / ou grave., Negativo: As medicações utilizadas para o tratamento de doença mais ativa, mais grave e com falha, são medicações que podem determinar risco maiores como infecções pelo Zoster, LEMP nos portadores do vírus JCV.</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Melhorei muitíssimo após o uso deste medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone agora o natalizumabe, Positivo: Não tive mais surtos depois do natalizumabe, Negativo: Não senti nem um</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Usei durante 9 anos, mas comecei a ter surtos constantemente, Negativo: Dor de cabeça constante</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho diagnóstico a 2 anos de EM, tive que passar por 3 medicações antes do natalizumabe seguindo o protocolo do SUS, isso só ajudou a doença a avançar. Sentia dores 24 horas por dia, minha mobilidade piorou foi muito difícil essa espera de 1 ano pra conseguir começar com o natalizumabe. Essa espera só piorou as sequelas que eu já tinha já que demorei 6 anos pra ter o diagnóstico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Comecei o natalizumabe já com a EM avançada utilizei por 11 meses ele me ajudou a não piorar as sequelas, tive algumas melhoras em relação ao equilíbrio, as dores e até mesmo a mobilidade., Positivo: Não tive efeitos colaterais minha qualidade de vida melhorou muito, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, tecfidera, rebif ,22, Positivo: Tive falha terapêutica nos 3 , Negativo: Tive falha terapêutica nos 3 muitos efeitos colaterais foram meses muitos difíceis até eu conseguir começar com o natalizumabe.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Esclerose Múltipla-RR é uma doença grave, complexa e incapacitante. A escolha da terapia deve ser individualizada caso a caso e o conceito de "escalonamento" está ultrapassado. Pacientes com falha terapêutica a medicamentos de primeira linha e até pacientes com sinais de prognósticos já no diagnóstico, podem ter a indicação do uso de Natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, já tive experiência com o Natalizumabe. , Positivo: Medicamento de alta eficácia, com ótimo controle da doença na maioria dos casos, com infusões mensais e quase nenhum efeito colateral peri-infusional. Facilita ainda, a adesão do paciente ao tratamento e quando comparado com outras terapias de menor eficácia seu custo anual não é tão elevado. , Negativo: Existe a possibilidade baixíssima, a depender de vários fatores de risco, de LEMP (leucoencefalopatia multifocal progressiva). Com a farmacovigilância adequada conseguimos "controlar" esses riscos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Glatiramer, Interferons, Fumarato de Dimetila, Teriflunomida, Ocrelizumabe, Alemtuzumabe, Fingolimode. , Positivo: Todos tem seus efeitos positivos. Porém como disse anteriormente, as indicações devem ser individualizadas. Por exemplo o glatiramer, os interferons, a teriflunomida e o fingolimode são medicamentos com menores eficácias que o Natalizumabe. E em casos de mal prognóstico não devemos fazer trocas horizontais ou esperar a piora da incapacidade com novos surtos para trocar ou iniciar o natalizumabe. , Negativo: Todos tem suas desvantagens.</p>	Clique aqui
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Natalizumabe é uma excelente opção terapêutica para os casos de EM remitente recorrente diminuindo consideravelmente a recorrência dos surtos e o numero e gravidade das lesões inflamatórias destrutivas principalmente em paciente com comprometimento medular diminuindo o grau de incapacidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Diminuição do numero de lesões e dos surtos da doença com melhora do grau de incapacidade apresentado pelos pacientes (EDSS)., Negativo: Risco de leucoencefalopatia multifocal progressiva mas se bem monitorado com sorologia e titulação do vírus JC pouco provável que tenha problemas. O benefício é muito maior que o risco.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com as medicações de primeira linha com glatiramer, interferons, tecfidera e segunda linha com fingolimode., Positivo: Também diminuem a taxa de surtos porem são menos eficazes que o Natalizumabe., Negativo: Não são tão eficazes como o Natalizumabe mas podem ser uma opção terapêutica de inicio para casos de EM mais brandas com menos agressivas e sem mielites extensas.</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque os medicamentos são caríssimos e seu uso é contínuo. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Alguns pacientes com alta carga lesional devem utilizar um anticorpo monoclonal logo após a primeira falha terapêutica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Efeito terapêutico mais evidente, com boa tolerabilidade., Negativo: Pessoalmente não tive nenhum paciente com efeitos negativos desta droga, embora eles sejam descritos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona, Acetato de Glatiramer, Mitoxantrona, Azatioprina, Fumarato de dimetila., Positivo: Os dois primeiros foram os pioneiros no tratamento, com o inconveniente de aplicações injetáveis, por vezes com graves efeitos colaterais locais e sistêmicos. Os dois seguintes apresentam importantes secundarismos, e o último tem a grande vantagem de ser medicação oral. , Negativo: Baixo efeito profilático.	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os estudos já provaram a eficácia da medicação no tratamento da EM, negar uma medicação é o mesmo que omitir socorro. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, eficácia no tratamento de EM em primeiras linhas 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona - avonexTecfidera, Positivo: Avonex - nenhum ponto positivo Tecfidera - os efeitos colaterais são bem menores, mais fácil a ingestão por ser em cápsulas, mantém estável a EM, Negativo: Avonex- uma aplicação toda semana. Febre constante e fortíssimas dores no corpo continuamente, mesmo tomando paracetamol a cada 4htecfidera- erupções na pele, pelo corpo; rubor no rosto, diarreia, dor no estômago	
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Apesar dos riscos envolvido, deve-se priorizar a melhora e bem-estar do paciente até porque esses riscos existirão em qualquer momento que o paciente fizer uso desse remédio, cabendo ao médico o cuidado em controlar por quanto tempo essa medicação será utilizada em segurança para o paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex - betainterferona, Positivo: Controlou a incidência de surtos, mantendo , Negativo: Os efeitos colaterais comuns ao medicamento (dor no corpo, sensação febril) no período da aplicação.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Respondo por tratar cerca de 300 pacientes de Esclerose Múltipla no ambulatório do HUEM em Curitiba há mais de 25 anos e neste cerca de 10% hoje fazem uso de Natalizumab ou já fizeram uso pois para nós a falha de tratamento dos paciente com as drogas de primeira linha e cuja doença tem um caráter agressivo (muito ativa) o Natalizumab é a droga que optamos pela segunda linha a não ser que o JVC já venha positiva. Estamos observando que em relação ao Fingolimod os efeitos sobre a cefaleia (que muitos tem) e a positividade do JVC após o segundo e ou terceiro ano passam também a ser uma realidade. A questão da LEMP no contexto do Natalizumab pode ser administrado conforme as orientações preconizadas por Giovanonio no artigo recente e que é útil (Am. Acad.Neurol. Annu Met (interne): 2020(SS4.008). Assim defendemos que o Natalizumab possa ser usado na segunda linha a medida que a doença seja mais agressiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tratamos pacientes com Esclerose Múltipla usando azatioprina, Glatiramer, Interferon, mitoxantrone, fingolimod, Tcfidera, Natalizumab e outros. Se a pergunta se dirige ao fingolimod e ao Natalizumab usei os dois, Positivo: No início quando o Natalizumab foi introduzido fiquei muito contente e foi um dos primeiros a usá-lo aqui no Paraná inclusive numa época em que as orientações em relação ao HJVC eram pobres mas usei com cuidado e o EDSS dos pacientes diminuíam e portanto ficavam melhores a ponto de os doentes solicitarem que não mudasse a droga. Quando foi introduzida a droga oral com maior potência como o fingolimod também fiquei muito animado pois muitos doentes foram para esta opção pela facilidade da posologia e da via de administração. Porém com os anos verificamos na prática que os doentes que tinham cefaléia não conseguiam usá-la (muitos tiveram que abandonar), após 18 meses muitos dos doentes positivaram o JVC e com o tempo aumentavam seu nível (trabalho multicêntrico que estamos conduzindo) e por isso precisei torcê-los. , Negativo: Já descrito no item anterior.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tratei pacientes com Esclerose Múltipla utilizando azatioprina, Glatiramer, Interferon, Teriflunamida, Fumarato, Fingolimod, Natalizumab, e Mitoxantrone e estou iniciando a experiência com o uso do Cladribina., , Positivo: Nada a comentar. , Negativo: Nada a comentar</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é importante a nós pacientes por sua eficácia logo no início do diagnóstico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab, Positivo: Melhora nos sintomas e diminuição dos surtos, Negativo: Na época em que usei tive que passar por outros medicamentos e ter falha terapêutica para aí sim poder usar o natalizumab</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumab, Positivo: Tive uma melhora muito significativa nas sequelas e redução dos surtos, Negativo: Os efeitos colaterais são intensos</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, O PCDT atual não contempla necessidades de muitos pacientes que hoje estão precisando deste tratamento em momentos mais precoces de suas doenças. A EM é uma enfermidade com diversas possibilidades de padrões de agressividade. Sendo assim, é importante que seja homologada a indicação de natalizumab em situações como esta que está sendo abordada nesta consulta pública. Eu sou um médico neurologista que me especializei em tratar pacientes com EM nos últimos 20 anos. Minha experiência e meus anos de estudos me ensinaram a lidar com diversos perfis de pacientes com EM. Sem qualquer dúvida precisamos ter o NTZ na posição de uma segunda linha de tratamento. Isso poderá evitar que muitos pacientes tenham que se submeter a outras medicações que não seriam capazes de controlar a evolução do processo inflamatório e, por assim, ocasionar sequelas neurológicas permanentes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos que são aprovados pela ANVISA para o tratamento desta doença., Positivo: Cada medicamento tem seus perfis de eficácia, Nesta consulta pública, o que deve ser ressaltado é a alta eficácia de natalizumab como uma medicação que deve ser indicada para pacientes com alta atividade de doença após uma primeira falha terapêutica. , Negativo: Não se aplica.</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigo que aborda pacientes brasileiros com natalizumab</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose é uma associação civil, sem fins lucrativos, dedicada a promover informação e para Esclerose Múltipla (EM). A AME acredita que produzir e compartilhar conhecimento sobre EM favorece a melhora da qualidade de vida das pessoas com EM, tanto no que se refere à aceitação da sua condição de saúde como no que diz respeito a sua plena vivência em sociedade.1. - A AME é uma associação independente que pauta suas ações no conceito de medicina baseada em evidências. Sempre que a ciência avançar em direção à melhora ou à cura da EM, a AME defenderá o acesso das pessoas com EM às tecnologias disponíveis, segundo o princípio da livre prescrição médica.2. - A AME defende o fortalecimento contínuo e sem retrocessos do Sistema Único de Saúde (SUS).3. - Considerando sua missão institucional, a AME tem participado ativamente do debate público nacional em torno do tratamento da EM no âmbito do SUS. O tema emerge como uma pauta de extrema atualidade, em razão das recentes publicações das Consultas Públicas nº 35 e nº 36, que dispõe, respectivamente, da apreciação do uso de “Natalizumabe para tratamento da esclerose múltipla remitente-recorrente após primeira falha terapêutica” e do “Ocrelizumabe para tratamento de pacientes adultos com esclerose múltipla remitente-recorrente – EMRR - como alternativa ou contraindicação ao Natalizumabe).4. - Cientes de que o processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) necessita da participação social para que contemple opiniões e evidências de todas as partes envolvidas e diretamente impactadas, a AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose, em linha com sua missão institucional, optou por qualificar sua contribuição a partir do questionamento e coleta de posicionamentos oficiais dos demandantes, da sociedade civil e de seu conselho médico científico. 4.1. – Entre as formas de questionamento adotadas a AME destaca entrevista gravada no dia 17 de agosto de 2020, em formato LIVE, com representantes do BCTRIMS - Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e da ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. Vide link: https://www.facebook.com/amigosmultiplos/videos/919609195187021/5. - O material a seguir é uma apresentação facilitada do resultado coleta de informações. Neste documento você irá encontrar: Artigo exclusivo, produzido pelo time de comunicação da AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose, em sequência única e formato notícia; Depoimentos de usuários das referidas tecnologias avaliadas; Posicionamento oficial dos demandantes; Comentários de representante da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla - ABEM; Comentários técnico-científicos de profissionais especialistas em Esclerose Múltipla Dr. Jefferson Becker - CRM: 20696o Dra. Milena Pitombeira – CRM/SP 179150o Dra. Raquel Vassão – CRM/MG 55450“O que profissionais de saúde, entidades e pacientes pensam sobre incorporação de natalizumabe e ocrelizumabe pelo SUS?” O natalizumabe é um anticorpo monoclonal humanizado, atualmente recomendado como quarta linha de tratamento da EMRR, após falha terapêutica ao fingolimode. Embora seu mecanismo de ação não seja totalmente definido, postula-se que ele se liga à subunidade &#945;4&#946;1 da integrina, bloqueando suas interações moleculares com seus respectivos alvos. Este bloqueio reduz a atividade inflamatória no Sistema Nervoso Central (SNC), reduzindo a formação ou o aumento das lesões resultantes da doença. O tratamento com natalizumabe requer acompanhamento ativo do profissional de saúde, uma vez que o medicamento pode estar associado ao surgimento de LEMP devido à soroconversão do JVC.Kátia Guttler Siqueira, de 49 anos, teve diagnóstico de esclerose múltipla em 2005 após um surto agudo. Ela faz uso do natalizumabe para tratamento. “Faço uso uma vez ao mês lá em Porto Alegre. Me adaptei bem, não tenho efeitos colaterais e tive melhora significativa de sintomas. O único problema é realmente o fato de ter que me deslocar pra fazer”, afirma.A médica Raquel Vassão Araújo, consultora científica da AME e CDD, assistiu a reunião da “CONITEC” sobre o Natalizumabe e o Ocrelizumabe, além de ler os pareceres técnicos da comissão. A especialista apontou algumas incongruências nos conteúdos discutidos tanto para esse medicamento quanto para a incorporação do ocrelizumabe. “A gente vê uma incongruência na fala da “CONITEC” que, a princípio, julgou que o ocrelizumabe não deveria ser incorporado como opção ao Natalizumabe, pois considera que o primeiro não tem ganho de eficácia em relação ao segundo, além de desconsiderar a gravidade dos potenciais eventos adversos de Natalizumabe, como a LEMP, desta maneira impedindo que pacientes com alta atividade de Esclerose Múltipla, com mais risco de complicações graves, de ter acesso a outra opção de tratamento mais segura. Por outro lado, ao negar a ida do Natalizumabe para a segunda linha de tratamento, a “CONITEC” usa como justificativa a gravidade de eventos adversos do Natalizumabe, inclusive a LEMP, fazendo disso um empecilho, um impedimento”, explica.Raquel Vassão Araújo ressalta que a análise para a incorporação do natalizumabe e ocrelizumabe no SUS foram feitas por equipes diferentes. Porém, ela acredita</p>	Clique aqui

que faz parte do trabalho da “CONITEC” cruzar esses dados para não causar conteúdos antagônicos. “Entendo que é parte da “CONITEC” fazer a análise crítica dessas colocações e aí a gente não vê isso expresso nas decisões. Entendo que nesse momento é muito importante para que sejamos agentes contribuidores, que possamos trazer tanto de maneira técnica, do ponto de vista médico, que lidamos com as doenças, como as pessoas que convivem com esclerose múltipla. A gente sabe que a opinião popular é levada em conta, então, todo nós temos que nos movimentar para fazer parte de uma mudança”, afirma. A advogada da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Sumaya Afif, também assistiu a reunião da “CONITEC” que debateu o uso do natalizumabe. “Em nenhum momento foi avaliado que, se eu tratar melhor o paciente nesse momento, vou ter menos internação, que esse paciente vai custar menos para o sistema, que vai se manter economicamente ativo, vai ter um período maior de vida colaborativa”, ressalta. A neurologista Milena Pitombeira defende o uso do natalizumabe. “É uma droga muito boa, desde que seja administrada de maneira técnica, estratificando os riscos, inclusive com médicos que dominam o manejo da droga para determinados tipos de pacientes. Ele está no mercado desde 2005 e mantém uma vigilância segura sobre a eficácia. Já temos dados de segurança para usar esse medicamento a longo prazo é uma medicação que funciona muito bem”, enfatiza. A consultora científica da AME e CDD Raquel Vassão Araújo pondera que, não tendo as opções de tratamento com natalizumabe e ocrelizumabe, os médicos têm menos oportunidade de tratar as pessoas. “Não é porque é remédio novo que tem que entrar, mas é um remédio novo que me dá uma oportunidade de trazer mais segurança para os pacientes. Não é porque é natalizumabe que não pode ser de uma linha terapêutica mais baixa. Inclusive, ele já foi segunda linha por muito tempo e agora não é mais. E a gente perde a oportunidade de ter pacientes em natalizumabe mais precocemente para doenças mais ativas”, conclui. Maria Patrícia Borges Gollega Vasques, de 50 anos, foi diagnosticada com esclerose múltipla em 1996. Há dois anos, a cada seis meses, ela faz uso do uso do medicamento ocrelizumabe. “O ocrelizumabe está me fazendo muito bem em tudo. Diminuiu a fadiga e não tenho mais infecção de urina. Tomei rebif 22 por 16 anos e, depois, começaram a aparecer mais lesões na ressonância. Com isso, troquei para o fingolimode, que não foi bom pra mim. Tomei durante um ano e só piorei”, afirma. De acordo com relatório da “CONITEC”, o ocrelizumabe, assim como o natalizumabe, não tem seu mecanismo de ação totalmente explicado. Porém, já se sabe que esse medicamento atua na redução quantitativa dos linfócitos B CD-20+ periféricos, que são células do sistema imune produtoras de anticorpos que atraem outras células de defesa, o que leva à inflamação dos nervos, e assegura a capacidade de reconstituição e desempenho das demais células B. Dessa forma, contribui para a diminuição das reações inflamatórias no Sistema Nervoso Central características da EM. Para Raquel Vassão Araujo, consultora científica da AME e CDD, o momento é muito importante do ponto de vista do tratamento de esclerose múltipla: “É aquela oportunidade em que nós temos e também as pessoas que convivem com a doença ou os cuidadores, de serem ouvidos nesse processo”, enfatiza. “Claro que seria muito mais interessante se a gente pudesse participar mais ativamente desde o início, mas é a oportunidade de serem ouvidos. Eu assisti a reunião da “CONITEC” e li os pareceres técnicos das negativas e tal. A gente vê uma incongruência na fala da “CONITEC” que, a princípio, julgou que o ocrelizumabe não deveria ser incorporado como opção ao Natalizumabe, pois considera que o primeiro não tem ganho de eficácia em relação ao segundo, além de desconsiderar a gravidade dos potenciais eventos adversos de Natalizumabe, como a LEMP, desta maneira impedindo que pacientes com alta atividade de Esclerose Múltipla, com mais risco de complicações graves, de ter acesso a outra opção de tratamento mais segura. Por outro lado, ao negar a ida do Natalizumabe para a segunda linha de tratamento, a “CONITEC” usa como justificativa a gravidade de eventos adversos do Natalizumabe, inclusive a LEMP, fazendo disso um empecilho, um impedimento. Claro que essas análises foram preparadas por equipes diferentes de análise de tecnologia, a gente entende isso. mas eu também entendo que faz parte da “CONITEC” fazer a análise crítica dessas colocações”, avalia. A neurologista Milena Pitombeira destaca que a escolha terapêutica é individual e precisa levar em conta as peculiaridades de cada paciente que tem esclerose múltipla. Jefferson Becker, presidente do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas (BCTRIMS), acrescenta que a EM tem graus distintos de atividade inflamatória e que isso precisa ser levado em conta na hora de escolher o tratamento. “Alguns indivíduos podem ter mais atividades inflamatórias ou menos e isso impacta diretamente no tratamento. Alguns medicamentos têm uma ação anti-inflamatória maior e outros menos eficaz. Vai depender de cada organismo”, conclui. POSICIONAMENTO OFICIAL DOS

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>DEMANDANTES E AVALIAÇÃO AME – AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE. • Demandante Consulta Pública nº 35:A “BIOGEN” acredita que o PCDT do Ministério da Saúde deveria seguir as recomendações da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS), que sugerem que a decisão de tratamento deve se basear no nível de atividade da doença.No entanto, devido à dificuldade em se evoluir nesta discussão, a empresa optou pela solicitação de antecipação de natalizumabe para utilização após primeira falha terapêutica. Neste cenário, a “BIOGEN” não concorda com a recomendação preliminar e defende a incorporação de natalizumabe para EMRR após 1a falha terapêutica, visando o atendimento precoce dos pacientes com a doença, ressaltando que natalizumabe é medicamento de alta eficácia utilizado no SUS desde 2011. • Avaliação / Contribuição AME (Consulta Pública nº 35):A “CONITEC” recomendou a não ampliação de uso no SUS de natalizumabe para o tratamento da EMRR após primeira falha terapêutica, como alternativa ao fingolimode. Além disso, considerou-se o impacto orçamentário incremental de R\$ 32 milhões em 5 anos e as questões de segurança relativas ao risco de LEMP com natalizumabe. A AME acredita que (i) o impacto orçamentário deve considerar os custos indiretos e os benefícios de melhor tratar o paciente antes do acúmulo de incapacidades, (ii) as questões relativas à segurança do medicamento já foram avaliadas no momento da incorporação do medicamento em situação anterior ao pleito atual, (iii) o atual PCDT não prevê a classificação por grau de atividade da doença, (iv) na ausência de PCDT em linha com o as recomendações dos especialistas no tema, amplamente discutido em reuniões no ano de 2019 entre representantes do Ministério da Saúde, CONITEC, Universidade Federal de Minas Gerais e Associações de Pacientes (pendente de publicação), (v) o natalizumabe, cuja evidência de superioridade para pacientes em alta atividade da doença (no desfecho ausência de surto após 24 meses de tratamento) é destacada na recomendação preliminar da CONITEC, deve ser reposicionado como alternativa após primeira falha terapêutica em caso de alta atividade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	Contribuição AME Consulta Pública _ Completo
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab , Positivo: Para doenca muito ativa tem excelente efeito , Negativo: JCVirus(risco de lemp)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, fumarato, glatiramer, fingolimode, ocrelizumab, Positivo: não tem preocupação com lemp , Negativo: Em doença muito ativa não respondem tanto quanto natalizumab</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1AAcetato de GlatiramerFingolimodeDimetil FumaratoTeriflunomida (em uso atualmente), Positivo: Interferon Beta 1A - Bom medicamento de primeira linhaAcetato de Glatiramer - NenhumFingolimode - Bom controle da doençaDimetil Fumarato - NenhumTeriflunomida (em uso atualmente) - Bom controle da doença, Negativo: Interferon Beta 1A - Muitos efeitos colaterais, mal estarAcetato de Glatiramer - Reações alérgicas, dose injetável diária é incômodaFingolimode - Problemas hepáticosDimetil Fumarato - Reação alérgicaTeriflunomida (em uso atualmente) - Nenhum até o momento</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A decisão de tratamento deve se basear no nível de atividade da doença.Reduz o número de recaídas em cerca de dois terços (70%), em comparação com a tomada de placebo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferonAcetato de glatiramerFingolimodefumarato de dimetila, Positivo: Redução de surtosRedução de incapacidadesRedução do número de lesões a RNM, Negativo: via de administraçãocontrole laboratorial</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação mais moderna e eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex. , Positivo: Sem surtos., Negativo: Febre, tremedeira, dor de cabeça, dores musculares, insônia...</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia. , Positivo: Nenhum., Negativo: Pressão alta, mal estar, mal humor, dor de cabeça...</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Quem é Neurologista e atua na subespecialidade de Neuroimunologia sabe o os constantes desafios que nós enfrentamos na nossa prática médica no que diz respeito a prescrição das Drogas Modificadoras de Doença(DMD). Isso ocorre porque cada paciente apresenta formas variadas dentro de um mesmo espectro de doença de modo que um pode ter uma doença “mais leve e benigna” e outros podem apresentar doenças de evolução mais grave e agressiva” e é nesse momento que entra a parte principal que é a participação do profissional de saúde, no caso, do Médico neurologista, na escolha da medicação “mais apropriada para tratar aquela doença”. O mais importante disso tudo é saber que não existe uma “fórmula ou receita de bolo” que deve ser seguida em todos os casos. Pelo contrário, para cada caso existe uma medicação que poderá ou não responder melhor ou pior ao tratamento desde que essa escolha seja individualizada e não siga um protocolo extremamente engessado como o PCDT. É nessa hora que medicações como o Natalizumabe, que é a medicação de maior eficácia dentre todas existentes, que segundo PCDT faz parte da 4ª linha de tratamento e está indicado apenas para casos de falha terapêutica poderia fazer muita diferença na vida desses pacientes principalmente, no que diz respeito as formas mais graves de doença, que cursam com surtos mais graves, que deixam os pacientes com sequelas motoras graves entre outras, naqueles pacientes que apresentam alta carga lesional a Ressonância Magnética de Cranio e EDSS em franca progressão(>3.0)Além disso, está provado através de estudos científicos que pacientes que fazem uso de Natalizumabe quando comparados com outros que fazem isso de uma terapia de 3ª linha, como Fingolimode, apresentam taxa anualizada de internação menor do que os pacientes que fazem uso de Fingolimode e isso também pode ser comprovado em outros países como Itália e Alemanha, que após falha no tratamento com terapia de plataforma de 1ª linha, optaram por fazer uso de Natalizumabe na terapia de 2ª linha diminuindo também o respectivo tempo de internação assim como custos. É por esse e outros motivos que sou absolutamente contra o parecer desfavorável da CONITEC no diz respeito a negar o uso de Natalizumabe após falha terapêutica de primeira linha. Nós precisamos melhorar a qualidade de assistência á saúde do SUS e para podermos ofertar à população um tratamento de ponta e já provado por diversos estudos que é altamente eficaz para evitar progressão da doença pois, diminui consideravelmente os custos das internações quando comparado ao valor gasto caso a terapia venha a ser aprovada pelo governo. Ciente da compreensão de todos estou confiante de que essa posição será revista para o bem de todos pois seria uma esperança na vida de milhares de pacientes que hoje estão sequelados e aposentados por invalidez total pelo simples fato de no passado ter sido negado acesso a uma terapia que com certeza teria sido muito mais efetiva para controlar a progressão da doença destes pacientes e que poderia ter evitado que hoje os mesmos estivessem aposentados por invalidez.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com quase todas as medicações que hoje fazem parte da plataforma do PCDT no SUS, exceto Teriflunamida(Acetato de Glatiramer, Betainterferona, Dimetil Fumarato, Fingolimode e Natalizumabe), Positivo: Atuo há 3 anos na área de Neuroimunologia e atualmente devo ter aproximadamente uns 40 pacientes no meu consultório e mais de 500 no sistema público, cada um usando a medicação mais apropriada para a gravidade do caso e eu vou me restringir neste espaço a aqueles pacientes que apresentam apenas a forma grave da doença e que fazem uso ou de Fingolimode ou de Natalizumabe, que são as 2 medicações de maior potência disponíveis pelo PCDT. Em termos comparativos é inegável que os pacientes que fazem uso de Natalizumabe ficam muito mais tempo estáveis da doença, ou seja, sem novos surtos e sem apresentar aumento de carga lesional, quando comparados com os que fazem uso das demais terapias, principalmente o Fingolimode que é a 2ª mais potente terapia disponível pelo PCDT., Negativo: Os principais efeitos colaterais das demais medicações são os seguintes: Acetato de Glatiramer: vermelhidão no local da aplicação, nódulos no local da aplicação, necrose cutânea, lipossustituição nos locais de aplicação, falta de ar e Dor tórácica aguda geralmente nas primeiras aplicações. Betainterferona 1A(Avonex): deve ser evitado em pacientes com sintomas de depressão ou mudanças no humor, principalmente naqueles com histórico de ideação suicida,Necrose no local da injeção, massa no local da injeção, abscesso no local da injeção, infecção no local da injeçãoBatainterferona 1 A(Rebiff 22 mcg e 44 mcg): ideação suicida devendo portanto ser contraindicado em pacientes Depressivos, sintomas semelhantes aos da gripe, tais como dor de cabeça, febre, calafrio, dores musculares e nas articulações, fadigaBatainterferona 1B: Sintomas semelhantes aos gripais, depressão, tentativa de suicídio. Teriflunamida: mal-estar, diarreia e queda do cabelo, aumento das enzimas hepáticas sendo contra indicado em pacientes com Hepatite Crônica, contraindicado para homens e mulheres que estejam em idade fértil e desejam</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Benefícios do tratamento com Natalizumabe quando comparado ao Fingolimode na diminuição de taxa anualizada de internações e risco de LEMP</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>ter filhos, reações alérgicas graves, infecções urinárias graves, infecções de uma maneira geral. Fingolimode: diminuição dos glóbulos brancos, aumento do risco de infecções, tosse, dor de cabeça, diarreia e aumento dos níveis de enzimas hepáticas, embora menos comum edema de mácula(olhos), alterações temporárias na frequência cardíaca, batimentos cardíacos e pressão arterial com risco até mesmo de causar bloqueio atrioventricular de 3º grau com necessidade de Marca-passo de urgência, riscos raros de LEMP(Leucoencefalopatia Multiifocal Progressiva) Natalizumabe: tonturas, inflamação do nariz e da garganta, vômitos esporádicos, urticária (uma erupção cutânea), tremores e uma maior chance de infecção, alteração transitória da função hepática, mas isso geralmente se recupera, risco raro de LEMP Leucoencefalopatia Multiifocal Progressiva) a depender do número de infusões(> 24 infusões) e do índices de Jc virus no sangue.</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Considerando a eficácia do Natalizumabe no tratamento da EM RR, sobretudo em pacientes com forma mais agressiva da doença, e anos de experiência comprovando na prática seu benefício e segurança, e sobretudo os efeitos deletérios da inércia terapêutica, julgo ser um medicamento que deve estar disponível tão logo haja evidências de falha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainferonas, Acetato de Glatiramer, Teriflunomida, Dimetilfumarato, Finglimode, Ocrelizumabe , Positivo: Betainterferonas e Glatiramer: baixo risco de infecçõesTeriflunomida: comodidade posológicaDimetilfumarato e Fingolimode: comodidade posológica; maior eficáciaOcrelizumabe: comodidade posológica, maior eficácia, Negativo: Betainterferonas: efeitos flu-llikeGlatiramer: efeitos locais da aplicação; eficácia reduzida em formas muito ativas. Teriflunomida: baixa eficácia; wash-out para engravidarDimetilFumarato: efeitos flushing e gastrintestinaisFingolimode: risco de infecções (LEMP)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainferonas, Acetato de Glatiramer, Teriflunomida, Dimetilfumarato, Finglimode, Ocrelizumabe , Positivo: Betainterferonas e Glatiramer: baixo risco de infecçõesTeriflunomida: comodidade posológicaDimetilfumarato e Fingolimode: comodidade posológica; maior eficáciaOcrelizumabe: comodidade posológica, maior eficácia, Negativo: Betainterferonas: efeitos flu-llikeGlatiramer: efeitos locais da aplicação; eficácia reduzida em formas muito ativas. Teriflunomida: baixa eficácia; wash-out para engravidarDimetilFumarato: efeitos flushing e gastrintestinaisFingolimode: risco de infecções (LEMP)</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, OLA, CONSULTORES DA CONITEC, MEU NOME É NATÁLIA, SOU PORTADORA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E GOSTARIA DE CONTAR MINHA HISTÓRIA, PARA QUE OS SENHORES REFLETISSEM E REPENSASSEM ESSA RECOMENDAÇÃO. TENHO 35 ANOS, MEU DIAGNÓSTICO OCORREU A 2 ANOS, PORÉM TENHO SINTOMAS HÁ 14 ANOS, E DEVIDO A ESSA DEMORA NO DIAGNÓSTICO, EU APRESENTEI, SEGUNDO MINHA MÉDICA UMA PERDA NA RESERVA NEURONAL. NO MEU DIAGNÓSTICO, APRESENTAVA EDSS DE 4,5, FUI AFASTADA PELO INSS DEVIDO A ALTERAÇÕES NA MARCHA E QUEDAS FREQUENTES. INICIEI MEU TRATAMENTO COM GLATIRÂMÉR, PORÉM POR FALHA TERAPÊUTICAFOI TROCADO POR INTERFERON, DEPOIS POR DIMETIL FUMARATO, FINGOLIMODE E POSTERIORMENTE POR NATALIZUMABE, QUANDO MINHA DOENÇA FINALMENTE ESTABILIZOU. ACREDITEI QUE JÁ ESTARIA TRANQUILA, PORÉM MEUS EXAMES EVIDENCIARAM JC POSITIVO E EM NÍVEIS CRESCENTES. MINHA MÉDICA ME EXPLICOU SOBRE A LEMP E TODOS OS RISCOS, FOI ENTÃO QUE ORIENTOU RETORNAR AO FINGOLIMODE, PORÉM APRESENTEI UM PÂNICO DESESPERADOR DE NOVAMENTE RETORNAR A UMA MEDICAÇÃO COM A QUAL EU APRESENTAVA INFECÇÕES URINÁRIAS FREQUENTES (NECESSITEI INCLUSIVE DE BOTOX NA BEXIGA), PIORA DA ESPASTICIDADE EM MMII, QUEDAS FREQUENTES... ENFIM, COMECEI A ESTUDAR E DISCUTIR COM MINHA MÉDICA SOBRE OUTRAS POSSIBILIDADES E DESTA FORMA, FOI PRESCRITO OCRELIZUMABE. ESTOU MUITO BEM, JÁ ME PROGRAMAR PARA RETORNAR AO MERCADO DE TRABALHO, NÃO SINTO TANTAS DORES SECUNDÁRIAS A ESPASTICIDADE, MINHA COGNIÇÃO ESTÁ MELHOR, CONSIGO ESTUDAR E LER. ESSA MEDICAÇÃO FEZ GRANDE DIFERENÇA NO MEU DIA A DIA, NA MINHA QUALIDADE DE VIDA, ASSIM COMO NO MEU EDSS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GLATIRÂMÉR, PORÉM POR FALHA TERAPÊUTICAFOI TROCADO POR INTERFERON, DEPOIS POR DIMETIL FUMARATO, FINGOLIMODE E POSTERIORMENTE POR NATALIZUMABE. PASSEI POR VÁRIAS INTERNAÇÕES PARA A REALIZAÇÃO DE SOLUMEDROL., Positivo: OBTIVE EFEITO POSITIVO APENAS COM O NATALIZUMABE E COM O OCRELIZUMABE. MINHA MÉDICA ME EXPLICOU QUE MINHA DOENÇA É MUITO ATIVA, PERDI MUITO TEMPO DO INICIO DOS SINTOMAS ATÉ O DIAGNÓSTICO, INICIEI O TRATAMENTO COM MUITAS LEÕES MEDULARES E QUE DEVIDO A ESSE FATO, SEGUNDO ELA EXISTE UM RACIOCINIO IMUNOLÓGICO NO QUAL OCORRE UMA PREVALENCIA DE CÉLULAS B EM PACIENTES COM LESÕES MEDULARES E QUE ESSES PACIENTES PODEM EVOLUIR PARA FORMAS SECUNDÁRIAS), Negativo: FOI DESESPERADOR O NÚMERO DE FALHAS QUE EU APRESENTEI ATÉ CHEGAR NO NATALIZUMABE E POSTERIORMENTE AO OCRELIZUMABE. QUANDO MINHA MÉDICA ME DISSE QUE TERIA QUE PARAR O NATALIZUMABE POIS JC ESTAVA ALTO, CHOREI DESESPERADA, POIS NÃO VIA NENHUMA SAÍDA, PORÉM O OCRELIZUMABE FOI UMA SAÍDA INCRÍVEL E REALMENTE FEZ UMA GRANDE DIFERENÇA NA MINHA VIDA. ESPERO RETORNAR AO MERCADO DE TRABALHO, EM BREVE, TER FILHOR E SEGUIR UMA VIDA TRANQUILA.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GLATIRÂMÉR, PORÉM POR FALHA TERAPÊUTICAFOI TROCADO POR INTERFERON, DEPOIS POR DIMETIL FUMARATO, FINGOLIMODE E POSTERIORMENTE POR NATALIZUMABE. PASSEI POR VÁRIAS INTERNAÇÕES PARA A REALIZAÇÃO DE SOLUMEDROL., Positivo: OBTIVE EFEITO POSITIVO APENAS COM O NATALIZUMABE E COM O OCRELIZUMABE. MINHA MÉDICA ME EXPLICOU QUE MINHA DOENÇA É MUITO ATIVA, PERDI MUITO TEMPO DO INICIO DOS SINTOMAS ATÉ O DIAGNÓSTICO, INICIEI O TRATAMENTO COM MUITAS LEÕES MEDULARES E QUE DEVIDO A ESSE FATO, SEGUNDO ELA EXISTE UM RACIOCINIO IMUNOLÓGICO NO QUAL OCORRE UMA PREVALENCIA DE CÉLULAS B EM PACIENTES COM LESÕES MEDULARES E QUE ESSES PACIENTES PODEM EVOLUIR PARA FORMAS SECUNDÁRIAS), Negativo: FOI DESESPERADOR O NÚMERO DE FALHAS QUE EU APRESENTEI ATÉ CHEGAR NO NATALIZUMABE E POSTERIORMENTE AO OCRELIZUMABE. QUANDO MINHA MÉDICA ME DISSE QUE TERIA QUE PARAR O NATALIZUMABE POIS JC ESTAVA ALTO, CHOREI DESESPERADA, POIS NÃO VIA NENHUMA SAÍDA, PORÉM O OCRELIZUMABE FOI UMA SAÍDA INCRÍVEL E REALMENTE FEZ UMA GRANDE DIFERENÇA NA MINHA VIDA. ESPERO RETORNAR AO MERCADO DE TRABALHO, EM BREVE, TER FILHOR E SEGUIR UMA VIDA TRANQUILA.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As necessidades são individualizadas, e não deveria excluir nenhum paciente da opção de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: beta interferona, gilenia, Positivo: gilenia foi estavel por 6 anos e teve falha terapeutica, Negativo: betainterferona teve falha terapeltica com 6 meses de utilização</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha possui diagnóstico de esclerose múltipla desde 2011 e toma o Natalizumab há 4 anos, ele foi um divisor de águas na evolução da doença. Ela tinha um surto por ano. Depois da medicação, ficou 3 anos sem surto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumab, Positivo: Medicação sem efeitos colaterias, muito segura e muito testada. Ela se adaptou muito bem e fez regredir efeitos da doença. Minha filha não possui sequelas significativas e vive normalmente graças a medicação, usada após as primeiras falhas terapeuticas. , Negativo: Não vejo pontos negativos quanto à medicação em si. Ela só demanda um acompanhamento médico mais assíduo com exames de controle. Mas com isso já nos adaptamos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avonex e Copaxone, Positivo: Ambas são medicações seguras e autoaplicáveis., Negativo: O avonex após aplicação sempre lhe dava dores do corpo, como sintoma de gripe. Portanto, ela tinha de tomar mais remédios toda semana. O copaxone, por sua vez, ela achava mais desconfortável. A aplicação diária lhe demandava mais. Além disso, acabou lhe causando placas na pele e vermelhidão - sinais de alergia.</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Muitos casos de EM tem uma apresentação inicial como doença altamente ativa, ou múltiplas lesões na RNM. Ao longo dos anos a experiência clinica tem mostrado um resultado desfavorável para o uso de interferonas ou Glatirâmer nestes casos, principalmente modificações de "forma horizontal" Interferona <-> Glatirâmer. O paciente evolui com acúmulo de lesões e piora neurológicas irreversíveis até alcançar uma medicação de efeito robusto como o Natalizumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Glatirâmer, Interferon beta 1A, Interferon beta1B, Nalalizumabe , Positivo: Redução das leões na RNM, redução de 1 a 2 na escala EDSS, estabiliza o declínio cognitivo, desacelera a atrofia cortical, não causa depressão , Negativo: Somente para casos com mais de 50 meses de aplicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os medicamentos de primeira linha e segunda linha. Os de primeira linha e segunda tem pobres resultados na formas altamente ativas, ou com déficits cerebelares e motores nas fases iniciais., Positivo: Primeira linha de alta segurança, mas tem resultados pobres para casos altamente ativos, Negativo: Efeitos flulike, efeitos leves nas aplicações</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo, Não concordamos pois achamos que o medicamento trouxe muitos benefícios para vários portadores da doença. Eles usavam outros medicamentos e os surtos voltavam com frequência, deixando muitos com sequelas irreversíveis. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Frone, Copaxone, Avonex, Rebif 22 e 44., Positivo: Esses medicamentos foram surgindo com o tempo e tiveram suas eficácias temporárias, porém após tempos de uso, perderam a eficácia e os pacientes retornaram com os surtos, havendo a necessidade de substituição por medicamento mais moderno e eficiente., Negativo: As medicações anteriormente usadas causavam desconforto aos pacientes, surgimento de problemas cutâneos e novos surtos.	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A janela terapêutica da Esclerose Múltipla onde é possível evitar a instalação de disfunção neurológica e incapacidade é na fase inicial da doença. A falha a um dos medicamentos de primeira linha é um importante sinal de alarme e é fundamental para o neurologista que é especialista no tratamento desta doença, possa propor, caso identifique os fatores de mau prognóstico, um medicamento de alta eficácia, como o natalizumabe. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Chefio no Rio de Janeiro o maior centro de atendimento a pacientes com Esclerose Múltipla no Hospital Federal da Lagoa. Desde 2011 temos um centro de infusão especial para pacientes com esta enfermidade, , Positivo: Segurança na aplicação, poucos efeitos colaterais. Adesão do paciente ao tratamento (infusões de 28 em 28 dias) Eficácia - redução na taxa anualizada de surtos e controle da progressão secundária , Negativo: Não comprovei efeitos negativos Nenhum caso de LEMP no Hospital da Lagoa nem em todo o Estado do Rio de Janeiro 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Falhas medicamentosas com os medicamentos de primeira linha (Interferons e Glatiramer), Positivo: Nos casos leves há pacientes que apresentam controle dos sintomas com estes medicamentos e resistiram aos efeitos colaterais , Negativo: Efeitos colaterais indesejáveis pelo uso subcutâneo ou IM Efeitos flu like dos interferons que afastam o paciente do tratamento (baixa aderência)	Clique aqui Artigo com a experiência do serviço de neurologia com natalizumabe
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Sendo uma doença que afeta o cérebro com múltiplas lesões , deveríamos ter um múltiplas alternativas para poder combatela. E não ficar restrito a um protocolo arcaico e ultrapassado. E acharia importante que a classe médica de especialistas em Esclerose Múltipla a nível nacional conseguisse ser ouvida com mais sensibilidade pela Conitec. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona 44 1a Fumarato de Dimetila 240mg, Positivo: Betainterferona 44 1a - Não tive nenhum surto utilizando esse medicamento Fumarato de Dimetila 240mg - Não tive nenhum surto utilizando esse medicamento, Negativo: Betainterferona 44 1a- Efeitos colaterais desagradáveis como: febre, dor de cabeça, dores no corpo. Fumarato de Dimetila 240mg - Desconforto estomacal como efeito colateral no início do tratamento	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: AvonexCopaxoneTecfidera, Positivo: Todos controlaram os surtos, Negativo: Avonex - dor no corpo após aplicaçãoTecfidera - rush após aplicação	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu como familiar de paciente vejo que há benefícios com essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento de EM é realizado em vários estágios e está medicação é extremamente eficiente em determinado estágio da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A ampliação de tratamentos na rede publica de saúde garante maior oportunidades de que os pacientes tenham mais oportunidade de terem uma vida normal e sem sequelas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , corticoide , Positivo: Controle de surtos no caso do rebif., Negativo: Dores de cabeça, febre, dores no corpo	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A esclerose múltipla é uma doença que pode se manifestar com amplo espectro de manifestações clínicas. Desde formas com prognóstico favorável, que tem bom controle com imunomoduladores injetáveis até formas mais agressivas, refratárias ao tratamento. Para as formas com prognóstico desfavorável, tem acumulado nos últimos anos evidências clínicas que argumentam que o tratamento precoce deve ser otimizado para terapias de alta eficácia, com maior probabilidade de prevenir surto e incapacidade progressiva secundária a doença. Quando os pacientes se apresentam com fenótipo agressivo e falha aos tratamentos de primeira linha, o NATALIZUMABE se apresenta como a melhor opção terapêutica para a SEGUNDA LINHA, devido a seu alta PERFIL de ALTA EFICÁCIA superior às opções orais. Além disso, a crescente experiência adquirida no Brasil permitiu que tal medicação possa ser usada com SEGURANÇA, ao sabermos monitorizar os efeitos adversos da medicação. Na história natural da esclerose múltipla, o curso da doença nos 5 primeiros anos – e principalmente nos 2 primeiros anos – é que vai determinar a probabilidade de sequelas relacionadas à doença a longo prazo. Portanto, é fundamental que tratamento de alta eficácia como o natalizumabe não seja postergado para fases mais tardias no tratamento da doença, uma vez que é o controle eficaz precocemente no curso da doença que vai impactar na redução da incapacidade para o paciente ao longo de sua vida. Um conceito que tem se expandido entre a comunidade científica que trata a esclerose múltipla é o da JANELA de OPORTUNIDADE TERAPÊUTICA: o tratamento eficaz precoce dá a oportunidade de você interferir na evolução da doença, o tratamento tardio quando o paciente já tem sequelas da doença tem menor probabilidade de interferir no curso da doença. Trazer o natalizumabe de quarta para segunda linha para pacientes que se apresentam com doença refratária e características de agressividade é aproveitar a janela de oportunidade terapêutica, e ter maior chance de evitar a incapacidade relacionada à doença, naqueles pacientes que precisam.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como coordenador do ambulatório de esclerose múltipla do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, tenho ampla experiência com o uso de NATALIZUMABE para os pacientes com Esclerose Múltipla. A resposta terapêutica dos pacientes em uso da medicação é excelente, com redução marcante dos surtos e das lesões encefálicas associadas a doença. A oportunidade de trazer o natalizumabe para a segunda linha é ampliar o número de pacientes que convivem cronicamente com uma doença incapacitante como a EM., Positivo: O NATALIZUMABE tem perfil de alta eficácia para CONTROLE DE SURTOS, REDUÇÃO das lesões demielinizantes na ressonância magnética. Tem bom perfil de tolerabilidade, com baixo risco de reações infusionais., Negativo: Necessita de monitorização durante o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As outras terapias imunomoduladoras contempladas no PCDT: acetato de glatiramer, betainterferonas, teriflunomida, fumarato de dimetila e fingolimode., Positivo: São medicações de fácil manejo, boa tolerabilidade mais com PERFIL DE EFICÁCIA INFERIOR AO NATALIZUMABE., Negativo: Para Esclerose múltipla com fenótipo agressivo, essas medicações podem não controlar atividade da doença, o que reforça o argumento da necessidade do uso do natalizumabe para segunda linha.</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Disease&</p>
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O natalizumabe tem sido muito importante para melhorar a qualidade de vida de uma pessoa conhecida que sofre com EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A DECISÃO DA CONITEC NÃO É COMPATIVEL COM ESTUDOS DE FASE II E FASE III, MUITO MENOS AINDA COM OS ESTUDOS DE VIDA REAL DO NATALIZUMABE.TENHO 61 PACIENTES EM USO DE NATALIZUMABE (NAIVE E OUTROS COMO PRIMEIRA TROCA APÓS FALHA TERAPÊUTICA). Todos os pacientes sob controle e extremamente satisfeitos com o resultado da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: sem efeitos adversos infusionais, baixo índice de outros efeitos adversos, satisfação dos pacientes.controle total da doença clinicamente e nas imagens.redução de custo anual com a doença a médio e longo prazo., Negativo: não ocorreu efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETAFERON, REBIF, AVONEX, COPAXONE, OCREVUS, LEMTRADA, AUBAGIO, TECFIDERA, TYSABRI, Positivo: betainterferonas: controle da doença varia de 29 a 33%;natalizumabe podendo chegar a 78% de controle da doença, redução do custo da doença e do impacto orçamentário., Negativo: betainterferonas: controle da doença varia de 29 a 33%; portanto custo elevado a medio e longo prazo em relação a doença</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existem inúmeros estudos de experiência de vida real, em adição aos ensaios clínicos pivotais, que mostram a prevenção de novos surtos e incapacidade com terapias de alta eficácia como o Natalizumabe, seja já em seu primeiro uso (naive em pacientes com alta atividade, já como primeira droga), ou em pacientes que apresentam falha terapêutica. Não possuir esta opção, e tê-la apenas como terceira ou quarta tentativa, ao meu ver é algo que vai contra todas as evidências científicas sobre benefícios de terapia de alta eficácia precoce. Não iniciar estas terapias significa aumentar o custo direto e indireto ao paciente (surtos, incapacidade) e indireto para a sociedade (custos, internações, previdência). Como por exemplo, encontramos nesta Metanálise de Rosa C. Lucche et al., de título "Disease&#8209;Modifying Therapies for Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis: A Network Meta&#8209;Analysis", publicado na CNS Drugs em 2018, de DOI 10.1007/s40263-018-0541-5. Outro artigo publicado na Annals of Neurology em 2015, de DOI 10.1002/ana.24339 mostra a superioridade em trocar para natalizumab, com superioridade em relação ao fingolimod "Switch to Natalizumab versus Fingolimod in Active Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis"</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: Elevada eficácia, boa tolerabilidade, manutenção de elevados períodos de estabilidade clínica e radiologia., Negativo: Risco de LEMP</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, glatirâmer, teriflunomida, DIMETIL FUMARATO, fingolimod, ocrelizumab, cladribina, alemtuzumab, Positivo: Destes citados acima, os 4 primeiros têm benefício em relação à segurança. Os últimos possuem alta eficácia, com o fingolimod possuindo a menor eficácia dos 4 últimos citados., Negativo: 5 primeiros: eficácia menor que natalizumab 3 últimos: segurança, apesar de dados crescentes que favorecem a segurança do ocrelizumab e da cladribina</p>	Clique aqui
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Portadores que tem muitas lesões na medula espinhal, só respondem bem a esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Ele conseguiu estabilizar a doença , Negativo: A dificuldade de conseguir o tratamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Positivo: Não teve dificuldades p adiquiri-lo, Negativo: Ele não conseguiu fazer com que a doença estabilizada, comprovada por meio de ressonancias</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Natalizumabe deve ser incorporado para o tratamento da esclerose múltipla, pois é um excelente medicamento para os pacientes que sofrem da doença. Conheço pacientes que reagiram muito bem ao tratamento e têm apresentado reduções significativas dos surtos, o que é muito importante para evitar sequelas permanentes e a condição incapacitante do paciente nas suas atividades diárias. O medicamento, além de se mostrar de grande eficácia para a patologia, proporciona qualidade de vida para os pacientes, o que permite uma melhora da saúde física e emocional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Copaxone., Positivo: Avonex: para a patologia, o medicamento foi eficaz. Através de ressonâncias, foi verificada uma melhora no avanço da doença.Copaxone: uma medicação excelente para a redução dos sintomas e surtos. Não houve efeitos colaterais., Negativo: Avonex: apresentei muitos efeitos colaterais e a medicação foi substituída.Copaxone: nenhum.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação tem um bom beneficio aos portadores de Esclerose múltipla vejo melhora bem aparente depois da medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: No meu irmão melhorou tsua fala, andar, fadigas que tinha , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Compaxone natalizumabe, Positivo: Natalizumabe teve melhora aparente , Negativo: Compaxone não teve melhora nenhuma</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Medicação adequada para paciente com carga lesional moderada., Negativo: Aplicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, Glatiramer, , Positivo: Adequado para baixa carga lesional, Negativo: Injeções</p>	
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Gilênia , Positivo: Ausência de surtos por um determinado tempo, Negativo: Apresentaram falha terapêutica, surgiram novas lesões</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
23/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os neurologistas precisam ter autonomia de decisões para cada paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Controle dos surtos e lesões ativas., Negativo: Dose mensal, poderia ser trimestral.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e copaxone, Positivo: REBIF- NO meu caso nenhum efeito positivo.Copaxone- Nenhum efeito positivo.Obs: Tomei pra cumprir protocolo., Negativo: Rebif- Febre, dores sempre após as doses que eram 3 vezes por semana.Copaxone- Furada todos os dias.</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Orkambi poderá ajudar muitos pacientes para que tenham maior e melhor sobrevida e que tantas famílias não sofram com a perda de um filho. Precisamos participar deste avanço e para isto, é necessário que este órgão emita parecer favorável e este medicamentos permitindo que possamos ter um melhor tratamento. Com o uso do medicamento os portadores de fibrose cística poderão viver mais e ter melhor qualidade de vida, devido os avanços da ciência. Precisamos participar deste avanço e para isto, é necessário que este órgão emita parecer favorável a este medicamento, permitindo que possamos ter um melhor tratamento.O Orkambi poderá ajudar muitos pacientes portadores de fibrose cística para que vivam por mais tempo e tenham melhor qualidade de vida. Precisamos aproveitar esse avanço da ciência e emitir parecer favorável a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicamento de real importância para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tysabri, Positivo: Estabilidade clinica, Negativo: Imunossupressao</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Produtos da linha de tratamento de esclerose múltipla , Positivo: Com início precoce do uso de Tysabri Evidenciei maior estabilidade clínica do paciente, menor quantidade de surtos da doença consequentemente paciente se manteve com EDSS mais baixo., Negativo: Imunossupressão</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu tenho 9 anos de diagnóstico, desses 5 são com Natalizumab. Ele foi uma verdadeira benção na minha história: freiou a minha doença me deu conforto e segurança.Não tenho qualquer efeito colateral e mais de 3 anos sem ter surtos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone e Natalizumab, Positivo: Avonex foi meu primeiro. Uma vez por semana apos a aplicação, me dava uma sensação de gripe e tomava remedios para aliviar. O Copaxone era mais trabalhoso, aplicação diária com rodízio de locais no corpo. Apesar de não sentir as dores do corpo do primeiro, fiquei com placas avermelhadas nas regiões de aplicação e por fim não freiou aumento da doença. Quando comecei o Natalizumab, o alívio foi instantaneo. Nao tenho sintomas colaterais e me sinto segura com tratamento que realmente freiou o desenvolvimento da doença. Não sinto nenhum desconforto e por mais de 3 anos nao tive qualquer surto., Negativo: Avonex foi meu primeiro. Uma vez por semana apos a aplicação, me dava uma sensação de gripe e tomava remedios para aliviar. O Copaxone era mais trabalhoso, aplicação diária com rodízio de locais no corpo. Apesar de não sentir as dores do corpo do primeiro, fiquei com placas avermelhadas nas regiões de aplicação e por fim não freiou aumento da doença. Quando comecei o Natalizumab, o alívio foi instantaneo. Nao tenho sintomas colaterais e me sinto segura com tratamento que realmente freiou o desenvolvimento da doença. Não sinto nenhum desconforto e por mais de 3 anos nao tive qualquer surto.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Copaxone, Positivo: Avonex foi meu primeiro. Uma vez por semana apos a aplicação, me dava uma sensação de gripe e tomava remedios para aliviar, mas me seguiu por algum tempo. O Copaxone era mais trabalhoso, aplicação diária com rodízio de locais no corpo. Apesar de não sentir as dores do corpo do primeiro, fiquei com placas avermelhadas nas regiões de aplicação e por fim não freiou aumento da doença. , Negativo: Avonex foi meu primeiro. Uma vez por semana apos a aplicação, me dava uma sensação de gripe e tomava remedios para aliviar. O Copaxone era mais trabalhoso, aplicação diária com rodízio de locais no corpo. Apesar de não sentir as dores do corpo do primeiro, fiquei com placas avermelhadas nas regiões de aplicação e por fim não freiou aumento da doença. Sentia mais desconforto.</p>	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do Natalizumabe para tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente após a primeira falha terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em pacientes com doença ativa que falha a primeira linha de tratamento não teremos mais janela de oportunidade terapêutica se não iniciarmos uma medicação de alta eficácia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Uma medicação de alta eficácia para pacientes com doença ativa., Negativo: Risco de Lemp e necessidade de monitorização de perto.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Uma medicação de alta eficácia para pacientes com doença ativa., Negativo: Risco de Lemp e necessidade de monitorização de perto.</p>	
23/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em pacientes graves, com doença mais ativa, está medicação deve ser usada até como primeira linha</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: O paciente respondeu ao tratamento com esta medicação com rapidez e controle da doença por longo período nos casos de doença muito ativa , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon, glatiramer, fingolimoide, Positivo: Controle parcial da doença , Negativo: Falha terapêutica</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, pessoa jurídica de direito privado, devidamente constituída, inscrita no CNPJ/MF sob o número 53.689.287/0001-75, com sede na Avenida Indianópolis, 2752 – Indianópolis – São Paulo – Capital – CEP: 04062-003, organização social, reconhecida de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, vem mui respeitosamente à presença dos membros desta COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE e perante toda a sociedade, apresentar sua CONTRIBUIÇÃO à Consulta Pública de número 35 que coloca em discussão o parecer DESFAVORÁVEL desta respeitável comissão, para o reposicionamento de linha do medicamento NATALIZUMABE para o tratamento da esclerose múltipla remitente-recorrente após primeira falha terapêutica, o que faz pelas razões a seguir aduzidas: I – SOBRE A ABEM Fundada em 1984 por Ana Maria Levy e Dr. Renato Basile, a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla – a ABEM, é uma entidade filantrópica, filiada a Multiple Sclerosis International Federation, membro da International Progressive Multiple Sclerosis Alliance, associação internacional que pesquisa a cura da Esclerose Múltipla, membro coordenador da Red LATEM - Rede Latino Americana de Esclerose Múltipla. A ABEM acolhe pessoas com Esclerose Múltipla de todo o Brasil. Em sua sede, em São Paulo, no Centro de Neuroreabilitação, orienta as pessoas com EM e seus familiares com uma equipe multidisciplinar, composta por médicos Neurologistas, Psiquiatras, Médico da Família; equipe de reabilitação com fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, nutricionistas, terapias complementares e Serviço Social. Nossos pilares de trabalho estão fundamentados na promoção da qualidade de vida e na reabilitação da pessoa com EM, favorecendo a máxima independência funcional. Institucionalmente acolhemos a pessoas com EM, seus familiares; promovemos campanhas de esclarecimentos e informações; conscientizamos as autoridades governamentais e incidimos nas políticas públicas para este grupo e por fim desenvolvemos atividades de lúdicas e de ressocialização dessas pessoas. II – A POPULAÇÃO COM ESCLEROSE MULTIPLA NO BRASIL Ministério da Saúde estima que 35 mil pessoas convivam com a doença no Brasil, sendo que aproximadamente 15 mil estão em tratamento atualmente no SUS. III – COMO AS PESSOAS COM ESCLEROSE MULTIPLA SÃO CUIDADAS NO BRASIL Atualmente, o SUS oferta 44 procedimentos (clínicos e de reabilitação) para a doença, de forma integral e gratuita, de acordo com as diretrizes terapêuticas determinadas pelo Protocolo Clínico da Esclerose Múltipla. Este protocolo SOMENTE recepciona as formas de manifestação da EM recorrente remitente e secundariamente progressiva, não recepcionando as forma Primária Progressiva e nem a Pediátrica. E o SUS disponibiliza os medicamentos abaixo: - Glatirâmer: frasco-ampola ou seringa preenchida de 20mg ou 40mg. - Betainterferonas (1a ou 1b): seringa preenchida de betainterferona 1a - 6.000.000 UI (22 mcg), frasco-ampola ou seringa preenchida de betainterferona 1a (6.000.000 UI (30 mcg)), seringa preenchida de betainterferona 1a (12.000.000 UI (44 mcg)), frascoampola de betainterferona 1b (9.600.000 UI (300mcg)). - Teriflunomida: comprimidos de 14mg. - Azatioprina : comprimidos de 50mg. - Metilprednisolona: frasco-ampola de 500mg. - Fumarato de dimetila: comprimidos de 120 mg e 240 mg. - Fingolimode: cápsulas de 0,5 mg. - Natalizumabe: frasco-ampola de 300mg. Em 2016 o sistema do Ministério da Saúde, SIH/SUS acessado em 08/02/2018, mostrou que ocorreram 3.185 internações em UTI e 35 pacientes foram a óbito por Esclerose Múltipla. A ESTRATÉGIA TERAPÊUTICA ofertada pelo SUS se dá por meio de linhas terapêuticas e submetem as pessoas com Esclerose Múltipla a um fluxo pré programado, não levando em conta a atividade da doença, sujeitando as pessoas experimentarem condutas terapêuticas não eficientes ou não necessárias, para que possam alcançar enfim o tratamento adequado. Este esquema de linhas faz com que se perca a JANELA DE OPORTUNIDADE, que é um tempo precioso quando estamos tratando de um doença crônica e progressiva. IV – COMO PENSA A SOCIEDADE MÉDICA A sociedade médica publicou em 2018 o Consenso Brasileiro para o Tratamento da Esclerose Múltipla com associação da Academia Brasileira de Neurologia e Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla representada por 35 neurologistas especializados em esclerose múltipla que trabalham em centros de referência de todo o país. O Consenso foi realizado baseado no entendimento de que neurologistas devem ter a possibilidade de prescrever medicamentos para esclerose múltipla de acordo com o que é melhor para cada paciente, com base em evidências e práticas atualizadas a partir de uma revisão sistemática de todos os artigos publicados sobre o assunto e sugere que os pacientes com formas agressivas da doença sejam tratados precocemente com medicamentos de alta eficácia, entre eles o Natalizumabe. Além disso, em 30 de julho de 2019 foi realizada uma mesa de discussão sobre as necessidades não atendidas dos pacientes com esclerose múltipla no Fórum de Políticas Públicas para Pessoas com Doenças Raras, pela Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do</p>	

Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos em Brasília- DF na qual um dos pontos apresentados à representantes da CONITEC foi a necessidade de tratarmos precocemente e de modo agressivo os pacientes com forma agressiva da doença, dado que uma vez que a sequela neurológica é instalada não pode ser revertida. Hoje, para que se possa utilizar o Natalizumabe que é o tratamento mais eficaz disponível para o controle da doença, o paciente deve ter apresentado: ● pelo menos 6 surtos com sequela ou limitações significantes ou; ● aumento do EDSS em 3 pontos ou ;● progressão significativa de lesões em atividade de doença em três ocasiões, além dos primeiros episódios antes da definição diagnóstica. Esses critérios levam a situações esdrúxulas, mas nem sempre incomuns. Por exemplo, um paciente que recebe o diagnóstico com EDSS 2,5 e que apresenta alta atividade da doença, só poderia receber o tratamento de 4a linha após estar com EDSS 5,5, situação na qual esse medicamento não foi estudado nos estudos pivotais. Além disso é cruel aguardar o paciente apresentar 6 surtos com sequela neurológica antes de oferecer um tratamento que possa de fato impedir esses eventos. De fato, não é necessária uma situação como essa para concluirmos que, para se usar um medicamento cuja propriedade é prevenir a piora, não devemos esperar que a piora se estabeleça. O paciente com esclerose múltipla é jovem e apresenta alto risco de aposentadoria precoce caso não seja tratado precocemente, portanto, os custos da pasta da previdência podem ser prevenidos com o tratamento correto, no momento correto. O impacto orçamentário incremental com sequelas neurológicas preveníveis em jovens é imprevisível. O risco da LEMP é uma realidade! Todavia, existem diversos protocolos de estratificação de risco, além de que em torno de 50% dos pacientes nunca contraíram o vírus JC portanto não estão em risco de apresentar LEMP. Portanto a sociedade médica solicita a reversão sobre a recomendação de não ampliação de uso no SUS de natalizumabe para o tratamento da EMRR após primeira falha terapêutica, como alternativa ao fingolimode.V – PORQUE DISCORDAMOS DO POSICIONAMENTO DA CONITECApós termos tido a oportunidade INÉDITA de assistir à reunião da plenária da CONITEC por meio de gravação disponível no canal do YouTube, bem como após análise detalhada do Relatório para Sociedade, concluímos que a recomendação inicial de NÃO ampliar o uso do NATALIZUMABE para o tratamento da EMRR, após primeira falha terapêutica, NÃO PODE SER CONFIRMADA, devendo a recomendação inicial sofrer REVISÃO de modo a DEFERIR o reposicionamento de linha, pelas razões a seguir expostas:1) Quanto à segurança do medicamento a Plenária indicou no seu relatório que não havia comprovação da segurança após 12 meses de uso do medicamento, bem como informou que não havia forma de controlar os riscos de LEMP. Todavia deixou de observar os estudos apresentados pela demandante, sobretudo com relação aos Estudos de Uso Estendido do medicamento (vigilância global), inclusive reportado em bula, que demonstra segurança comprovada para 72 meses de tratamento.2) No que refere-se à LEMP, a Plenária também não considerou as questões quanto à estratificação do risco, o que define a conduta a ser escolhida pelo médico assistente. Tais estudos foram apresentados pelo demandante, porém, ao que indica, não foram considerados pela Plenária;3) A Plenária ainda ressalta que somente há evidência de superioridade do medicamento quando aplicado em casos de alta atividade da doença. Ora! Pois é exatamente o pleito em questão! O desejado é exatamente este. Que uma pessoa com EM em alta atividade não necessite percorrer por tratamentos não eficientes até chegar na quarta linha, para ter acesso ao Natalizumabe. O desejado é que tal medicamento possa ser opção terapêutica desde a primeira falha terapêutica, não colocando em prejuízo a janela de oportunidade para o tratamento mais eficaz.4) No quesito preço, a Plenária não leva em consideração os multicritérios, considerando apenas o custo o medicamento, sem considerar os custos secundários, tanto para o usuário como para o sistema, que terá de arcar com compras de medicamentos desnecessários e que por vezes não serão utilizados pelo pacientes, custos com internações por sucessivos surtos e até custos com outros tratamentos para comorbidades decorrentes das incapacidades instaladas.5) Ademais, nesta contribuição, não podemos deixar de invocar e considerar o princípio da Equidade no SUS. Vale lembrar que a EQUIDADE é um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem relação direta com os conceitos de igualdade e de justiça. No âmbito do sistema nacional de saúde, se evidencia, por exemplo, no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados. Busca-se, com este princípio, reconhecer as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade.VI – CONCLUSÃO Por tudo ora exposto, registramos nossa contribuição e as razões pelas quais DISCORDAMOS do posicionamento da CONITEC em não reposicionar o uso do NATALIZUMABE após primeira falha

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		terapêutica. 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Efeitos positivos em grupos de pacientes, menor custo q outros medicamentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Participando de grupo de apoio, vários testemunhos de efeitos positivista do medicamento., Positivo: Redução dos sintomas de diferentes tipos cfe depoimentos dia pacientes., Negativo: Não foi relatado. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Redução de sintomas em pacientes q não responderam a medicamentos anteriores., Negativo: Não foi relatado.	
24/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Natalizumave é um remédio fundamental para doença de esclerose múltipla onde muitas pessoas em nosso pai luta contra 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Pois eu faço tratamento com o mesmo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri, Positivo: - A eficácia da medicação para o meu tratamento.- Não tive mais nenhum surto da Esclerose Múltipla.- Não tive nenhuma reação negativa referente a esse medicamento., Negativo: Até agora, nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 mg, Positivo: De início, todo o aparato que eu recebi a respeito deste medicamento., Negativo: Depois de um certo tempo utilizando a medicação, tive novos surtos da Esclerose Múltipla e reações negativas a medicação.	
23/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A incorporação do Natalizumabe deve ser autorizada para que os pacientes que realizam o tratamento de esclerose múltipla possam se beneficiar do medicamento. A medicação tem se demonstrado eficaz na redução dos surtos em pessoas que conheço e apresentam a doença. 2ª - Não 3ª - Não	
23/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho experiência no tratamento de pacientes com E.Múltipla, e muitos casos em que o natalizumabe como segunda opção faria muita diferença na progressão da doença e portanto da incapacidade. Além disso, há estudos que suportam seu uso como segunda (e até primeira) opção.No cenário da rede pública, muitos pacientes chegam ao Centro de Referência com a doença já bastante avançada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: O natalizumab é extremamente eficaz e bem tolerado no controle dos surtos e da progressão da incapacidade em pacientes com Esclerose Múltipla forma remitente-recorrente., Negativo: Há necessidade de monitorar os títulos de anticorpos contra o vírus JC</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatirâmer e fingolimode., Positivo: São bem tolerados e eficazes para casos em que a doença evolui menos agressivamente., Negativo: Não são eficazes no controle de surtos e da progressão da doença em casos mais agressivos (falha de tratamento).</p>	
17/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tem que incluir para uso!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso betainterferona 44, Positivo: Não tenho tido surtos., Negativo: Por enquanto nenhum</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou contra. 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Tratamento de alta eficácia contra esclerose múltipla muito ativa, Negativo: Risco de LEMP 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta interferona, dimetil fumarato, etc, Positivo: Controle de doença, Negativo: Aplicação subcutânea, rash, riscos infecciosos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, A medicina se renova, novas medicacoes para melhor qualidade de vida.Só quem vive com EM sente as dificuldades na oportunidade de melhora é importante . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Não tem, Negativo: Melhora na imunidade. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida, Positivo: Ajuda controle da imunidade, Negativo: Alteração fígado, alergia de pele, queda de cabelo	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas com esclerose múltipla precisam ter maior qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila e fingolimode., Positivo: Fumarato de dimetila: não teve efeito positivo,.Fingolimode: em remissão há 9 meses e sem lesões em atividade nas ressonâncias magnéticas de crânio e coluna., Negativo: Fumarato de dimetila: falha terapêutica.Fingolimode: tive muita queda de cabelo.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Equilíbrio, diminuição dos surtos consideravelmente, Negativo: Até agora só percebo o inchaço nós pés em dias de aplicação 3ª - Não	
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF, NATALIZUNAB, Positivo: NATALIZUNAB,,APLICAÇÃO 1X POR MES, Negativo: REBIF, INJEÇÃO TO DIA,,,MUITO DOLOROSO 3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF, NATALIZUNAB, Positivo: NATALIZUNAB....MELHOR MEDIAMENTO, Negativo: REBIF É INJEÇÃO DIÁRIA,,,MUTO DOLOROSO	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, qualquer medicamento que possa significar uma melhora para o paciente, deve ser a ele disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os tratamentos para esclerose múltipla estão ultrapassados e medicamentos atuais são mais eficazes e nos proporciona mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso do natalizumab, tive melhora e acima de tudo qualidade de vida., Positivo: Mais vigor em todo o corpo e o fato de ir uma vez por mês ao hospital traz mais qualidade de vida., Negativo: Depois de 2 anos tive alteração do vírus que o medicamento causa logo migrei para a medicação ocralizumab.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, copaxoni e etc., Positivo: Não tive efeito positivo, Negativo: A medicação não controlou a doença.</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje em dia, já é possível definir o melhor tratamento para cada paciente, porém pelas determinações atuais é necessário ir testando outros medicamentos e com isso correndo o risco de mais surtos com piora clinica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe - aplicação a cada 4 semanas e melhora clinica rápida com controle dos surtos, sem os efeitos colaterais gastrico, Negativo: Natalizumabe - riscos de uma infusão</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Fingolimode, Tecfidera, Positivo: Fingolimode: vantagens - oral e melhora rápida dos sintomasTecfidera: vantagens - oral e pouca redução das celulas de defeasAvonex - nenhuma vantagem, Negativo: Fingolimode: redução dos linfócitos e risco cardíaco na primeira doseTecfidera - desconforto gastrico com vomitosAvonex - dor no local da aplicação</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conitec, Positivo: Muito melhor, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento precisa estar disponível para o paciente cujo médico indicar, sendo que pelo valor dele não é possível se é adquirido por pessoa física.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Positivo: Estou sem inflamação neurológica. , Negativo: Dor de cabeça, picadas por ser injetável, febre.</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, SOU A FAVOR A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, SOU TOTALMENTE FAVORÁVEL A PROPOSTA DE INCORPORAÇÃO DO NATALIZUMABE 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Concordo, É um remédio que tem sido cada vê mais importante para nós, portadores de esclerose múltipla, por melhorar nossos sintomas cognitivos, motores, psicológicos, dentre outros. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora de esclerose múltipla e o natalizumabe é o próximo medicamento o qual, caso o fingolimode falhar, que salvará a minha vida., Positivo: Hoje o fingolimode estabilizou as minhas lesões e com isso a incidência de novos surtos., Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, fingolimode, Positivo: Fingolimode tem estabilizados as lesões , Negativo: Avonex agrediu o fígado e com o copaxone a doença evoluiu.	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, Existem casos de falha terapêutica, que é necessário usar o Natalizumabe para controlar a doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe: controlou a EM sem ocorrência de novos surtos ou lesões., Negativo: Uso não é indicado por tempo muito prolongado 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Fingolimode, Pulsoterapia e Natalizumabe, Positivo: Copaxone: fácil acesso ao medicamento Fingolimode: fácil para tomar Pulsoterapia: eficaz no tratamento dos surtos Natalizumabe: eficaz no tratamento da EMRR, Negativo: Copaxone: reação em algumas aplicações, falha terapêutica Fingolimode: faltou na Farmácia de Alto Custo por mais de uma vez e falha terapêutica. Pulsoterapia: efeitos colaterais pós tratamento. Natalizumabe: uso não pode ser muito prolongado	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Com o uso do Natalizumabe, há 3 meses tenho tido melhores resultados e qualidade de vida., Negativo: Os medicamentos anteriores ao Natalizumabe, tiveram falha terapêutica de modo a causar novas lesões e surtos da doença assim ocasionando sequelas. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainferon e Tecfidera , Positivo: Sem efeitos positivos., Negativo: Os medicamentos anteriores ao Natalizumabe, tiveram falha terapêutica de modo a causar novas lesões e surtos da doença assim ocasionando sequelas.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Sim, Negativo: Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Sim , Negativo: Nenhum	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, não concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: outros, Positivo: variados, Negativo: no momento não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ass, Positivo: Afina o sangue e evita o AVC , Negativo: Machucados sangram muito kk 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ass, Positivo: Afina o sangue e evita ouro avc, Negativo: N posso me machucar por o sangue ser fino	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive um AVC com 17 anos ass e rosuvastatina, Positivo: Evitar ouro AVCs por conta da medicação, Negativo: E ruim ficar com emiparecia e dependente de medicamentos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ass e rosuvastatina varfarina , Positivo: Evitar ouro AVCs por conta da medicação, Negativo: E ruim ficar com emiparecia e dependente de medicamentos	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existe esse medicamento distribuído fora do país há 8 anos já pra pacientes em tratsmento 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida, Positivo: Fiz um mês apenas do tratamento, logo após ficou em falta, mas nesse primeiro mês já consegui observar a melhora de alguns sintomas como por exemplo a fadiga, Negativo: Queda de cabelo	
24/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O uso de natalizumabe demonstra uma melhora significativa na vida dos pacientes com esclerose multipla 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não tive reações adversas à infusão do medicamento., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo até agora. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e Fumarato de Dimetila., Positivo: O Fingolimode não me trouxe efeitos positivos além do controle de surtos pelo período de um ano. Já o Fumarato de Dimetila me trouxe um pequeno alívio para minha fadiga crônica, e menos efeitos colaterais que o anterior., Negativo: Fingolimode: dores de cabeça, infecções de repetição. Fumarato de Dimetila: desconfortos estomacais (quando tomado em jejum) e alguns episódios de vermelhidão, queimação e coceira.	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nao , Negativo: Nao 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumab, Positivo: Melhor resposta terapêutica, Negativo: Dificil dosar o vírus JC 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fumarato , Positivo: Os pacientes tiveram melhor resposta terapêutica, Negativo: Dificil controle do vírus JC	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser usado para o tratamento de muitos pacientes portadores da EM. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betasinterferona, Positivo: Controle da doença., Negativo: O fato de ser injetável e não ser 100% eficaz.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser usado para o tratamento de muitos pacientes portadores da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betasinterferona, Positivo: Controle da doença., Negativo: O fato de ser injetável e não ser 100% eficaz.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento pode ser usado para o tratamento de muitos pacientes portadores da EM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betasinterferona, Positivo: Controle da doença., Negativo: O fato de ser injetável e não ser 100% eficaz.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou a favor da incorporação do medicamento. Acho que é um desrespeito do direito humano ser necessário aguardar uma piora no quadro clínico da doença, usando dois medicamentos, para depois iniciar com um medicamento que já foi comprovado ser mais eficaz no controle.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, remediio muito bom</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Excelente medicação,minha filha tomou por 5 anos e não apresentou crise de esclerose multipla , Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaferon 1A,betaferon 1B,tysabri,glatimanager, fingolimode tecfidera , Positivo: MEdicações boas para esclerose multipla , Negativo: todos com exceção do tysabri todos tiveram efeitos colaterais</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Considerando o elevado preço do medicamento associado à situação econômica/social da maior parte da população brasileira que não tem acesso ao medicamento, por óbvio, o medicamento deve ser disponibilizado aos pacientes de forma gratuita pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Esclerose Múltipla é uma doença que afeta o indivíduo no seu auge de vida profissionalismo, e através do conhecimento situa baseado na literatura vigente sabemos que temos que ser mais agressivos nas formas de alto risco da doença e o Natalizumab é uma droga sensacional para interromper os casos com alta carga lesionar é muita inflamação impedindo que k ok pacinete aumente sua incapacidade !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Medicação de fácil adesão, além de ser muito eficaz no cronômetro da doença , pacientes melhoram fadiga que acompanha a grande maioria dos doentes ! Controle eficaz , impedindo novos surtos da doença ., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1-A, Interferon Beta 1b, Acetato de Glatiramer , Fingolimode, Teriflunomida, Fumarato de Dimetila, Alemtozumab, Rituximab, Ocrizumab, Positivo: Interferindo e Glatiramer: segurança de longa dataTeriflunomida e fumarato: boa adesão Alemtozumab alta eficácia Ocrelizumab e Rituximab: muita eficácia , Negativo: Interferon e Glatiramer : injetáveis e menos eficácia</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O natalizumabe é indicado para pacientes que não responderam a um ciclo completo e adequado com outros medicamentos. e ainda que mais barato que o medicamento ocrelizumabe ainda é inacessível para a maioria da população.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ocrelizumabe e natalizumabe, Positivo: Houve significativa melhora na qualidade de vida da paciente (minha irmã) durante o período do tratamento., Negativo: Tontura e sonolência, nada significativo</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da utilização do Natalizumabe após a primeira falha terapêutica, pois dessa forma se evitaria muitas sequelas. Eu não consegui a medicação pelo SUS porque era a quarta medicação em caso de falha, e teria que ser a primeira. Aí o médico, que é quem sabe qual o melhor tratamento, não achou prudente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Os pacientes necessitam de mais opções para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tecfidera, Positivo: controle da EM, Negativo: vermelhidão</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante dar qualidade de vida ao paciente, disponibilizando um medicamento mais eficaz logo que tenha falha terapêutica com um certo medicamento. Acredito que não é certo esperar sequelas, consequentes a várias falhas terapêuticas, para que o paciente possa fazer uso do Natalizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento (natalizumabre) além de ser aprovado pela Anvisa, os estudos comprovaram eficácia e segurança do paciente. Um medicamento que tem que ser fornecido pelo SUS devido ao alto valor do remédio. um medicamento q ajuda a conter nas formas primárias e progressivas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabre e oncrelizumabre, Positivo: Houve significativa melhora na qualidade de vida da paciente (minha irmã), Negativo: Tontura e sonolência nada significativo</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como o medicamento já mostrou que é eficaz e já está disponível no SUS, não é certo esperar que o paciente precise usar outros medicamentos, ficando susceptível a surtos e consequentes sequelas, para depois ter o direito de usar o Natalizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe - bem-estar, qualidade de vida, medicação sem causar dor, capacidade do paciente realizar as tarefas de rotina., Negativo: Após 26 meses, o vírus JC ficou positivo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44, Copaxone e Natalizumabe., Positivo: Rebif 44 - minha irmã fez uso por 3 anos, com controle da doença durante esse período.Copaxone - nenhum efeito positivo, vários surtos em sequência durante 6 meses até liberar o Natalizumabe.Natalizumabe - minha irmã fez uso por 26 meses, período em que teve uma ótima qualidade de vida., Negativo: Rebif 44 - minha irmã vivia com hematomas, mal estar no corpo, dor muscular.Copaxone - hematomas, dores no corpo, erupções no local das injeções, dor de cabeça, surtos.Natalizumabe - após 26 meses de bem-estar, precisou trocar porque o vírus JC ficou positivo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sou portadora de Esclerose Múltipla, detectada no início deste ano. Foi-me receitado Copaxone. Não conheço os efeitos deste outro medicamento. Mas acho importante que a rede de medicamentos que atendem a doença seja ampliada. Visando melhores condições de vida a quem tem a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone 40 ml injetável., Positivo: Ainda estou no início do tratamento. No início , qnd do diagnóstico(em Janeiro deste ano) , tive q ficar internada por conta de um surto. Agora, tomo a medição a 5 meses. Embora ainda tenha sintomas , não precisei recorrer a internação novamente., Negativo: Uma certa reação alérgica local.</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento precoce da EM com natalizumabe já comprovou que melhor o resultado do tratamento dos pacientes a curto, medio e longo prazo.Deixar um medicamento já aprovado pelo SUS para linhas de tratamento tardio pode gerar no paciente sequelas irreversíveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumab e Rebif, Positivo: Utilização uma vez ao mês, e agora a cada 6 semanas. Baixo efeito colateral., Negativo: Não poder ser usado em linhas precoces pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: copaxone, Positivo: Ajudou no controle da doença, Negativo: Efeitos colaterais</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com ciência do paciente deve ser utilizado medicamentos disponíveis de forma a garantir uma qualidade de vida mínima aos pacientes, respeitadas as contraindicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
21/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumab, Positivo: obvio e inegavel beneficio do natalizumab frente todos outros medicamentos para esclerose multipla, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos interferons, glatiramer ocrelizumab, azatioprina, fingolimod, Positivo: todos ajudam a contrar a doença mas é visível a diferenca de eficacia em.estabilizar a doença qd usamos natalizumab, Negativo: interteferons soa na pratica remedio a serem.desencorajados em esclerose multipla de tao fraco e ruim. Depressao, dores, sindromes gripais, alteracoes helaticas entre outros efeitos colaterais</p>	
21/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe uma nova opção de medicamento para o tratamento da EM, ela deve ser incorporada ao sistema do SUS para beneficiar os pacientes que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betasinterferona, Positivo: Controle da doença., Negativo: É injetável (muito doloroso) e não é eficaz 100%.</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O natalizumabe é indicado para pacientes que não responderam a um ciclo completo e adequado com outros medicamentos. e ainda que mais barato que o medicamento ocrelizumabe ainda é inacessível para a maioria da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existe uma nova opção de medicamento para o tratamento da EM, ela deve ser incorporada ao sistema do SUS para beneficiar os pacientes que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betasinterferona, Positivo: Controle da doença., Negativo: É injetável (muito doloroso) e não é eficaz 100%.</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Estudos demonstram que as drogas de alta eficácia usadas no início da doença ou após a primeira falha permitem que pacientes tenham redução na taxa de surtos , na carga lesional em RM e na piora da incapacidade física . Reduzem o custo da doença a longo prazo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NATALIZUMABE , Positivo: EXCELENTE PARA CONTROLE RAPIDO DA INFLAMACAO . MEDICACAO JA ATUA APOS 4 SEMANAS DO INICIO.BAIXA INCIDENCIA DE EFEITOS COLATERAIS NA INFUSAO FACIL MONITORAMENTO PACIENTES EM USO MANTEM ESTABILIDADE CLINICA E RADIOLOGICA POR LONGO PERIODO, Negativo: PESQUISA DE VIRUS JC E MONITORAMENTO PARA EVITAR RISCO DE LEUCOENCEFALOPATIA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODOS OS MEDICAMENTOS DO PCDT E TAMBEM COM OCRLIZUMABE E ALENTUZUMABE , Positivo: NATALIZUMABE E OCRLIZUMABE - PACIENTES COM ALTA CARGA LESIONAL E ATIVIDADE DE DOENÇA CONTROLADOS . SEM SURTOS E SE PIORA RADIOLOGICA MANTENDO QUALIDADE DE VIDA E EMPREGABILIDADE, Negativo: INTERFERON - GRANDE NUMERO DE REACOES ADVERSAS , BAIXA EFICACIAGLATIRAMER - BAIXA EFICACIA DIMETIL FUMARATO -- EFEITOS COLATERAIS NOS PRIMEIROS 30 DIAS DE ADAPTACAO</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há pessoas com necessidades de uso da medicação, e sem condições financeiras para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há pessoas com necessidades de uso da medicação, e sem condições financeiras para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Natalizumabe é um ótimo medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Rebif 44 e Natalizumabe , Positivo: Só passei a utilizar Natalizumabe por falha terapêutica com Rebif e estou muito bem sem surtos., Negativo: Somente a BUROCRACIA para conseguir o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22, Rebif 44 e Natalizumabe , Positivo: Depois da falha terapêutica com Rebif com o Natalizumabe não tive mais surtos., Negativo: Somente a BUROCRACIA para conseguir o medicamento.</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizabe, o protocolo é muito rigoroso. Precisa de duas falhas terapêuticas para ser autorizado o uso desse medicamento., Positivo: O medicamento sendo liberado após a primeira falha terapêutica facilitaria muito a vida daqueles que precisam. Pois realmente o desgaste do paciente em aguardar as duas falhas gera um maior adoecimento no paciente enquanto aguarda., Negativo: Não creio que haverá efeitos negativos. Somente positivos na vida do paciente.</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos recentes comprovam que o natalizumabe está entre as medicações de melhor eficácia terapêutica. Vai beneficiar muitos pacientes que possuem necessidades distintas de tratamento. Precisamos cada vez mais individualizar o tratamento para reduzir a atividade inflamatória da doença e proporcionar mais segurança aos pacientes. Pessoas podem morrer por conta de um protocolo que não enxerga a distinção entre os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Esclerose Múltipla é uma doença que afeta o indivíduo no seu auge de vida profissionalismo, e através do conhecimento situa baseado na literatura vigente sabemos que temos que ser mais agressivos nas formas de alto risco da doença e o Natalizumab é uma droga sensacional para interromper os casos com alta carga lesionar é muita inflamação impedindo que k k pacinete aumente sua incapacidade !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Positivo: Medicação de fácil adesão, além de ser muito eficaz no cronômetro da doença , pacientes melhoram fadiga que acompanha a grande maioria dos doentes ! Controle eficaz , impedindo novos surtos da doença ., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon beta 1-A, Interferon Beta 1b, Acetato de Glatiramer , Fingolimode, Teriflunomida, Fumarato de Dimetila, Alemtozumab, Rituximab, Ocrizumab, Positivo: Interferindo e Glatiramer: segurança de longa data Teriflunomida e fumarato: boa adesão Alemtozumab alta eficácia Ocrelizumab e Rituximab: muita eficácia , Negativo: Interferon e Glatiramer : injetáveis e menos eficácia</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Durante o tratamento de Esclerose Múltipla foi usado o medicamento Natalizumabe, Positivo: Os efeitos positivos do Natalizumabe foram: controle dos surtos principalmente.OBS: Como JVC positivo, só pôde ser tomado por 2 anos, agora faço uso do Fingolimode 5 ml., Negativo: Não teve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Durante o tratamento de Esclerose Múltipla foram usados os medicamentos: Beta Interferon, Avonex, Glautiramer e Fingolimode., Positivo: -Beta Interferon: Não teve efeitos positivos. -Avonex: Não teve efeitos positivos -Glautiramer: Não teve efeitos positivos -Fingolimode: Só pôde tomar por dois anos, Negativo: -Beta Interferon: O paciente teve Hepatite Medicamentosa -Avonex: Não respondeu ao tratamento -Glautiramer: Não respondeu ao tratamento -Fingolimode: Não teve efeitos positivos</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em pacientes com franca atividade da doença, não faz sentido scalonar interferon com glatirâmer ou vice-versa antes do natalizumabe, sob pena de progressão da doença e da incapacidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: Redução da atividade da doença e da incapacidade., Negativo: Incômodo pela administração intravenosa.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatirâmer, fingolimod e fumarato dimetila, Positivo: Controle da doença, Negativo: Incômodo com posologia.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e Fingolimode , Positivo: Doença Estacionada, Negativo: Efeitos Colaterais</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, MUITAS VEZES USAMOS MEDICAMENTOS QUE NÃO é EFICAZ CONTRA A ESCLEROSE MUITIPLA E AINDA TEMOS QUE LIDAR COM OS EFEITOS COLATERAIS. PASSEI POR OUTROS MEDICAMENTOS, SENTINDO DORES TERRÍVEIS DOS EFEITOS COLATERAIS ATE CHEGAR NO NATALIZUMABE. INFELIZMENTE PRA MIM TAMBÉM NÃO FAZ AFEITO E AGORA TENHO QUE LUTAR PELA VIDA E PELO OCRELIZUMABE. SE NÃO TIVÉSSEMOS QUE PASSAR POR TUDO ISSO, SE NA PRIMEIRA FALHA FOSSEMOS PARA O MEDICAMENTO RECOMENDADO PELO MEDICO QUE é CONHECEDOR DE CADA CASO DOS SEUS PACIENTES, EVITARÍAMOS SOFRIMENTO, O ACUMULO DE INCAPACIDADE E ATE DA MORTE.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: PRA MIM NÃO HOUVE EFEITOS COLATERAIS., Negativo: NÃO TIVE</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: INTERFERON E OUTROS, Positivo: NENHUM, Negativo: DORES, FEBRE, CALAFRIOS INCONTROLÁVEIS, DORES E MAIS DORES</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, se o remedio tem efeitos positivos no tratamento de EM, deve ser incluido para que todos os doentes possam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns pacientes não respondem bem à determinadas medicações, e podem ocorrer falhas terapêuticas. Somente o neurologista que acompanha o paciente pode avaliar o protocolo e a medicação que deve ser adotada para melhores resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 1A 44mg 3 vezes por semana. Deller-antidepressivo/BupropionaSertralina - ansiolíticosDipirona, ibuprofemo, paracetamol- analgésicos Sany 5000ui vitamina D., Positivo: Positivo: Rebif- tratamento para diminuir a evolução da doença e ocorrência de surtosAnalgésicos-diminuir os efeitos colateraisAntidepressivos e ansiolíticos ajudam no equilíbrio emocionalVitamina D- fortalece o organismo., Negativo: Rebif- muitos efeitos colaterais: febre alta, enxaqueca, tremores, calafrios, vômitos, dores no estômago, fortes dores no corpo e articulações.Analgésicos-atacam o fígado e estômago</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Alguns pacientes não respondem bem à determinadas medicações, e podem ocorrer falhas terapêuticas. Somente o neurologista que acompanha o paciente pode avaliar o protocolo e a medicação que deve ser adotada para melhores resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 1A 44mg 3 vezes por semana. Deller-antidepressivo/BupropionaSertralina - ansiolíticosDipirona, ibuprofemo, paracetamol- analgésicos Sany 5000ui vitamina D., Positivo: Positivo: Rebif- tratamento para diminuir a evolução da doença e ocorrência de surtosAnalgésicos-diminuir os efeitos colateraisAntidepressivos e ansiolíticos ajudam no equilíbrio emocionalVitamina D- fortalece o organismo., Negativo: Rebif- muitos efeitos colaterais: febre alta, enxaqueca, tremores, calafrios, vômitos, dores no estômago, fortes dores no corpo e articulações.Analgésicos-atacam o fígado e estômago</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida , Positivo: Poucas reações adversas e estabilidade da doença , Negativo: Baixa disponibilidade na rede pública, medicamento frequentemente em falta	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
17/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A EM é uma doença crônica sem cura. Vem-se investindo muito em medicamentos cada vez mais eficazes para se evitar a progressão da doença, preservando a qualidade de vida do paciente. Vários estudos mostram o benefício do natalizumabe e aguardar que um paciente tenha falha terapêutica nos medicamentos de primeira e segunda linha para somente assim se utilizar algo que é mais efetivo no controle da doença é não aceitar a evolução do conhecimento e negar o melhor na melhor hora. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: interferonplasmaferese terapeutica, Positivo: plasmaférese terapêutica em fase de agudização não responsiva ao uso de corticoide - paciente teve excelente resposta com melhora de 95% dos sintomas pos 5 sessões de PE. Sou hematologista e realizei o procedimento. , Negativo: O paciente apresentou surtos durante o uso de interferon (REBIF)	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho comprovação da eficácia através da minha esposa que iniciou o tratamento. Sua melhora é notória e facilmente percebida. 2ª - Não 3ª - Não	
20/08/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A grande massa da população brasileira é incapaz de arcar com o custo da natalizumabe, fazendo com que a população que faz seu uso fique sem medicação, fazendo com que a doença evolua.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrelusumabe, interferon e natalizumabe, Positivo: Permitiu que minha mãe continuasse viva , Negativo: Efeitos colaterais como dor de cabeça, coisa que um dipirona resolvia. Edema no lugar da aplicação, coisa que umas pedrinhas de gelo resolvia.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrelusumabe, interferon., Positivo: Minha mãe viva e bem, a doença estabilizada ou com baixo progresso, Negativo: Não há efeitos significativamente negativo</p>	
20/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: NATALIZUMABE: Reduziu os numeros de surtos e sintomas da doença melhorou a qualidade de vida, Negativo: NATALIZUMABE não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COPAXONE AVONEXNATALIZUMABE, Positivo: COPAXONE diminuiu sintomas da doençaAVONEX diminuiu sintomas da doençaNATALIZUMABE: Reduziu os numeros de surtos e sintomas da doença e melhorou a qualidade de vida, Negativo: COPAXONE efeitos colaterais não diminuiu surtosAVONEX muitos efeitos colaterais sem redução de surtosNATALIZUMABE não teve efeitos negativos</p>	
20/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é essencial para o tratamento da esclerose múltipla .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Com Natalizumabe, a doença ficou estacionada., Negativo: Tenho JC positivo. Por segurança, por pode tomar durante dois anos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon (rebif 44)CopaxoneNatalizumabeOcrelizumabe , Positivo: Interferon. Doença se manteve estacionada, pelo menos, por 5 anos e meio.Natalizumabe. Sem aumento das lesões no cérebro ou na coluna.Copaxone. Sem efeitos positivosNatalizumabe. Doença se manteve estacionada.Ocrelizumabe. Doença estacionada., Negativo: Interferon. Falha terapêutica depois de 6 anosCopaxone. Intolerância à medicação Natalizumabe. Tenho JC positivo. Não posso tomar mais de dois anos.Ocrelizumabe. Enjoos, mas sem gravidade</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Eu tenho esclerose múltipla desde 2007, tomei várias medicações sem sucesso, com falha terapêutica. Para tomar o natalizumabe tive que entrar na justiça. E com o natalizumabe tive sucesso. Conseguir estabilizar a minha dieta, mais de um ano sem surtos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe: efeitos colaterais leves, estabilização da doençaRebif: não teve efeitos positivoCopaxone: efeitos colaterais leves, Negativo: Natalizumabe: não teve efeitos negativoRebif: muitos efeitos colaterais, continuei tendo surtosCopaxone: continuei tendo surtos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, copaxone, ciclofosfamida e alemtuxumabe, Positivo: Rebif e copaxone sem efeitos positivoNatalizumabe: estabilização da doença, mais de um ano sem surtos., Negativo: Rebif e copaxone: muitos efeitos colaterais e continuei tendo surtos mensais</p>	
19/08/2020	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo, Pela diversidade imensa com que a EM se manifesta nos pacientes é imprescindível que ele tenha disponíveis diferentes medicamentos para que seu médico possa optar por aquele que melhor se ajuste, trazendo a eficácia esperada e evitando efeitos colaterais ou impedimentos que os impedem de administrar os já disponibilizados e utilizados que comprovadamente não trouxeram benefício, pelo contrário, piora a qualidade de vida já debilitada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumabe, Positivo: é um tratamento que por ser usado uma vez ao mês facilita aos pacientes na utilização, apesar de ser sob infusão, a adesão é bem grande., Negativo: pacientes com JC positivo não pode dar continuidade com este tratamento. Sem alternativa, tem que migrar para outra medicação que muitas vezes ainda não está disponível no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como representante de pacientes, temos depoimentos de inúmeras pessoas que já utilizaram todos os medicamentos disponíveis no SUS. Havendo, portando pacientes adaptados e outros não. Porém temos que levar em conta que o que importa é que TODOS estejam adaptados em seus tratamentos, com diferentes substâncias que lhes sejam adequadas., Positivo: muitas pessoas se adequaram ao medicamento já disponibilizados anteriormente. , Negativo: muitos dos injetáveis ocasionam problemas dermatológicos na aplicação e situação de sintomas gripais que piora a qualidade de vida de vida.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É EXTREMAMENTE IMPORTANTE QUE O SUS INCORPORA NOVOS MEDICAMENTOS, MAIS EFICAZES CONTRA A DOENÇA, QUE POSSAM MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE E DIMINUIR AS LESÕES/INCAPACIDADES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, É o único medicamento favorável ao meu problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque conheço pessoas que fizeram uso do medicamento e ficaram muito bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe para esclerose múltipla., Positivo: Possibilitou condicionamento físico, mais energia e disposição., Negativo: Não percebi nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIFE, Positivo: Equilíbrio, força muscular., Negativo: Vertigem , era injetável que o tornava desagradável.</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque conheço pessoas que fizeram uso do medicamento e ficaram muito bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe para esclerose múltipla., Positivo: Possibilitou condicionamento físico, mais energia e disposição., Negativo: Não percebi nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIFE, Positivo: Equilíbrio, força muscular., Negativo: Vertigem , era injetável que o tornava desagradável.</p>	
19/08/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Estacionou a doença, não tive mais sintoma nenhum de esclerose, não tive nenhum efeito colateral do remédio , Negativo: Não vejo efeitos negativos</p>	
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Estacionou a doença, não tive mais sintoma nenhum de esclerose, não tive nenhum efeito colateral do remédio , Negativo: Não vejo efeitos negativos</p>	
18/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, No momento faço uso de outra medicação, mais através da associação que participo a alsapem vejo pacientes com a EM ativa e que precisa urgente do natalizumabe. E não tem tempo de esperar passar pelo protocolo pcdt, isso pode trazer muitas sequelas para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, betaferon, rebif 44, Positivo: Copaxone não teve pontos positivos, betaferon também não e o rebif 44 estou a alguns anos já , Negativo: Devido as duas primeiras medicações citadas o copaxone e o betaferon não darem resultado tive muitos sustos e acabei por ficar cega, hoje com o rebif não tenho qualidade de vida tenho muitos efeitos colaterais .Toda vez que tomo tenho febre, dores no corpo e no outro dia acordo completamente debilitada. Hoje como sou cega tudo se torna mais difícil.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
19/08/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, A EM não é igual pra ninguém ,estou com doença controlada com o uso de avonex ,mas sei que não é assim pra todo mundo , há pessoas que precisam de uma medicação mais forte logo no início ,o tempo que elas perdem tendo que seguir o protocolo do SUS é crucial para a piora da Em é mais vantajoso manter essas pessoas medicadas ativas no mercado de trabalho do que tendo vários surtos ocupando leitos de Os efeitos colaterais dores musculares ,sintomas gripais. do SUS , é muito frustrante verem os médicos receitarem os interferons pra uma pessoa que tem muitas lesões ativas e que precisam de um medicamento mais potente .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Reduziu minhas. lesões do tamanho de uma laranja pro tamanho de uma jabuticaba , controlou a EM., Negativo: Sintomas gripais,dores musculares.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Reduziu minhas lesões do tamanho de uma laranja pro tamanho de uma jabuticaba controlou a Em., Negativo: Efeitos colaterais de gripe dores musculares.</p>	