

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Tafamidis meglumina para cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina selvagem ou hereditária - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
09/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é adequado em dosagem superior a avaliada pela comissão. 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é altamente necessária aos pacientes portadores da doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis para PAF, Positivo: Melhora importante dos sintomas neurológicos, Negativo: Não houve 3ª - Não	
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Essa dose de 80mg já é usada em outros países para a não evolução da amiloidose 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ao paciente importa usufruir de todos os tratamentos disponíveis de forma gratuita, no serviço público e universal, no caso, o SUS. 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Outro países adotam o tratamento com sucesso 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O tratamento é efetivo e o único disponível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Paciente evoluiu após 4 meses com melhora dos sintomas de insuficiência cardíaca e neuropatia periférica com Tafamidis 80 mg ao dia., Negativo: Não houve efeitos negativos. 3ª - Não	Clique aqui
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para a não-progressão da doença. Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento particular é inviável! 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, outros países tem usado com eficiência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para a não progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Minha mãe é portadora e já está c receita e laudo médico de indicação do tratamento com Tafamidis 80mg.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: O tafamidis 20 apresenta uma melhora no sistema neurológico mas nenhum melhora no cardíaco. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Diminuiu a progressão dos sintomas neurológicos. , Negativo: Nenhum efeito negativo</p>	
09/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Devemos aumentar o número de tratamentos possíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
09/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de tafamides se torna mais eficaz que 20mg na evolução da doença. É muitos países já adotam 80 mg para não evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
10/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como portadora sei que não tenho nenhuma outra opção de tratamento. Perdi mãe e 2 tios nos últimos 3 anos. Tenho mais de dez primos portadores e alguns já bastante avançados na doença. Não ter tratamento é o mesmo que ser condenado à morte. Essa não é uma doença cardíaca que pode ser tratada e a pessoa vive por anos c/ as drogas disponíveis. Ela é progressiva e muito rápida, sem o Tafamidis não passamos de 2 anos a partir dos primeiros sintomas, qdo não morremos subitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe e duas tias usaram a fórmula de 20 mg, que ajudou. Mas a dose é insuficiente para a firma cardíaca de Amiloidose. Não existe outro medicamento. , Positivo: Basicamente melhora na situação gastrointestinal e na parte neuropatiica para minha mãe e uma tia que tiveram pouco tempo de uso, qdo conseguiram já estavam em estágio final da doença. Um primo ainda sobrevive usando a dosagem de 20 mg, mas ainda assim precisou colocar marca-passo e vive entre idas e vindas hospitalares. , Negativo: Não percebemos efeitos negativos</p>	
11/01/2021	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
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Tafamidis 80` é o único medicamento realmente eficaz no combate à progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, Trata-se de vidas envolvidas, e não de interesses financeiros. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante hepático , Positivo: Sensível melhora do nível de vida, além de ter continuado vivendo , Negativo: Não há.	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que a medicação pode ajudar na evolução mais favorável da doença. Acompanho amigo que sofre com a doença, com tratamento e acho que a medicação, tendo vários estudos grandes a recomendando, pode ser benéfica para ele e muitos outros pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: .., Positivo: .., Negativo: ... 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se e um meio de Ajudar o próximo , nem todos pessoas tem condições de tratamento! 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Não teve pois a doença já havia avançado , Negativo: Pós operatório	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todo paciente deve receber o tratamento, independente da sua idade. E o tratamento com tafamidis tem se mostrado muito efetivo no prognóstico dos pacientes com amiloidose e acometimento cardíaco 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estudos comprovam a necessidade de 4 tafamidis 20mg diário para o tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide. 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O direito a vida é para todos, esta previsto na constituição e é dever do Estado prover meios para isto, o medicamento é um meio para que isto aconteça e deve ser garantido a todo aquele que precisar, somos todos filhos dessa terra, cada vida vale muito 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Desde que iniciei o uso ha mais de um ano a doença parou de evoluir , Negativo: Não houve 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois, acredito q muitas pessoas podem ser beneficiadas com o tratamento. Já que é uma doença hereditária. Quanto mais pessoas conhecem a doença, maior a possibilidade de se ter acesso ao tratamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe realizou a testagem para a verificação da doença. No caso dela testou negativo, mas no caso dos irmãos mais velhos dela testaram positivo. Foram oa 3 irmãos que detectaram positivo p a doença, Positivo: O interessante de se realizar o teste é poder procurar tratamento antes de iniciar qualquer sintoma, Negativo: Como minha mãe teve testagem negativa da doença, desconheço algum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que 4 doses diárias do tafamidis 20mg ajuda no tratamento do coração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Amiloidose cardíaca tem prevalência maior que a atualmente reconhecida, sendo causa significativa de insuficiência cardíaca em idosos. Tafamidis é a única opção terapêutica atualmente disponível para melhorar o prognóstico reservado da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Bem tolerado. Ainda não tive tempo para avaliar o impacto prognóstico, mas o estudo ATTR-ACT, que levou à sua aprovação, é convincente, Negativo: Não pude observar</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Estudo e ATTR-ACT</p>
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem evidências científicas que demonstram benefícios do referido medicamento no tratamento desse tipo de amiloidose. O principal tratamento atual no Brasil, que tem sido o transplante hepático, apresenta indicativos de maiores riscos à vida do que o uso de um medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, continui presenciando problemas cardiológicos e renais com uso de Tafamidis 20mg, pois essa dosagem não é suficiente para a doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Na justificativa vcs colocam que continuam presenciando problemas cardiológicos e renais com uso de Tafamidis 20mg, pois essa dosagem não é suficiente para a doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Remédio muito caro o SUS deveria incorporar 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Ganhei peso, diminui as dores, , Negativo: . 3ª - Não	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Mediante estudos já realizados e resultados obtidos por pacientes que residem em outros países e recebem uma dosagem de 61mg ou de 80mg Acredito que essa dosagem seja mais efetiva para os pacientes acometidos pela PAF. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Tafamidis já se mostrou eficaz em promover a redução do depósito de amiloide em neuropatias, assim como cardiopatias. A cardiopatia amiloidótica familiar por transtirretina é uma doença de início tardio, muitos paciente iniciar sintomas próximo aos 60 anos, logo deve ser oferecida para essa faixa etária e acima. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução de dor, melhor funcionalidade, retorno a atividades laborais e menor morbidades com redução da necessidade de transplante hepático e cardíaco , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático e cardíaco , Positivo: Aumento de sobrevida e redução de sintomas, Negativo: Uso contínuo de imunossupressores evoluindo com efeitos colaterais, como câncer hematológicos principalmente	Clique aqui Estudo Attr-act
12/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, O Tafamifis é um medicamento de suma importância para os pacientes de cardiomiopatia amiloide associada a transtirretina e além disso de um custo elevado para que todos possam comprar. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos tem direito a um tratamento de qualidade e ter a sua vida preservada. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação ja mostrou resultado favorável, não é possível que pacientes que precise, não possa ter uma vida melhor, por não ter a medicação. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021		1ª - , 2ª - 3ª -	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde e a um tratamento é direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao mesmo opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A amiloidose associada à transtirretina (ATTR-CM) é causada pelo acúmulo de depósitos anormais de uma proteína específica conhecida como amilóide nos órgãos e tecidos do corpo, que interferem no seu funcionamento normal. Estes depósitos de proteínas acontecem na sua grande maioria no coração e no sistema nervoso periférico. No caso do envolvimento do coração, isso pode resultar em falta de ar, fadiga, insuficiência cardíaca, perda de consciência, ritmos cardíacos anormais e morte. No caso do envolvimento do sistema nervoso periférico, isso pode resultar numa perda de sensibilidade, dor ou na falta de mobilidade nos braços, pernas, mãos e pés. Os depósitos amiloides podem também afetar os rins, os olhos, o trato gastrointestinal e o sistema nervoso central. A eficácia do tafamidis meglumina para o tratamento da amiloidose associada à transtirretina foi demonstrada em um estudo clínico realizado com 441 pacientes aleatoriamente selecionados para receber ou o tafamidis meglumina ou um placebo. Após um tempo médio de 30 meses, a taxa de sobrevivência foi maior no grupo do tafamidis megluminado que no grupo do placebo. O tafamidis meglumina também mostrou reduzir a quantidade de hospitalizações por problemas cardiovasculares. Ficou claro que, as chances de sobrevivência para pacientes que possuam comprometimento cardíaco aumentam com o uso do medicamento e o parecer contrário é irresponsável e inconstitucional, uma vez que TODO BRASILEIRO TEM DIREITO A VIDA. E, negar esse acesso, é condenar todos esses pacientes a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE ESSA DECISÃO DEVE SER REVISTA VISTO QUE É O ÚNICO TRATAMENTO VERDADEIRAMENTE EFICAZ PARA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde e a um tratamento é direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao mesmo opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É o único medicamento para amenizar o quadro ainda sem cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, Todas as vidas importam 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
05/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O valor é alto para as famílias bancarem com esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Uma doença tão rara e que destrói a família como um todo, deveria ter liberado o tratamento independente da idade do paciente pois todos deveriam ter a oportunidade de ter qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado, Positivo: Infelizmente ocorreu a morte após 24hs de transplante, segundo a equipe médica o motivo foi que a amiloidose já havia afetado o coração do paciente., Negativo: Infelizmente ocorreu a morte após 24hs de transplante, segundo a equipe médica o motivo foi que a amiloidose já havia afetado o coração do paciente	
12/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O estudo ATTR-ACT (NEJM set 2018) mostrou benefício no desfecho primário em cardiopatias por amiloidose com uso do Tafamidis Seja para hereditária ou wild-type Não há outro tratamento específico até o momento disponível 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com Amiloidose cardíaca precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É importante ter uma opção de tratamento, e visto o custo da medicação, a única forma do paciente ter acesso é se a dosagem de 80 mg for incorporada, independente da idade do paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis consegui estabilidade a molécula da transtirretina , evitando o depósito amiloide , retardando a progressão da doença, Negativo: Efeitos indesejáveis inerentes ao tratamento, não paralisar a progressão da doença. 3ª - Não	
11/01/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho conhecimento de famílias portadoras de amiloidose hereditária com cardiopatia cardíaca que não tiveram acesso A nenhum tratamento é vieram a óbito. 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas não conseguem comprar o medicamento e estão vindo à óbito 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para não progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
11/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho q tem q liberar sim.... 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Respondido: O direito à saúde e a um tratamento è direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao mesmo opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao concordo 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento aumenta a sobrevida do paciente por se tratar de uma doença crônica progressiva, sendo portando essencial sua incorporação 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento é imprescindível para a manutenção da vida das pessoas acometidas por essa doença. Está escrito na nossa Constituição que todos tem direito a saúde e a vida, por favor, salvem essas vidas. Vidas não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Entendo que o tafamidis meglumina é necessário, eficiente e que prolonga a vida é diminui o sofrimento dos portadores de amiloidose cardíaca. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que deva ser melhor analisada 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Essa medicação é a única disponível para o tratamento desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Minha justificativa desse requerimento:O direito à saúde e a um tratamento è direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao mesmo opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melhoras significativas, Positivo: Cognitivo se manteve Convulsão estagnou, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tamaflis meglumina, Positivo: Estagnação dos efeitos da doença e até melhoras significativas, Negativo: Nenhum</p>	
12/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Este é um medicamento necessário, eficiente, e que prolonga a vida e diminui o sofrimento dos pacientes de cardiomiopatia amiloide. Este é o único medicamento, não existem outros que substituam.O direito à saúde e a um tratamento è direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao mesmo opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O direito à saúde e a um tratamento compatível è direito basilar constante na norma constitucional vigente em seu artigo 196 da CF/1988 relatando que o direito à saúde é direito de todos e DEVER DO ESTADO, logo, uma vez aprovado a parte técnica do pedido não cabe ao referido órgão opinar sobre custos uma vez que tal análise é de competência da união, na qualidade de ordenador de despesas, cumprindo tão somente a conitec a análise da forma técnica para aprovação, que seu papel devidamente definido em lei, tal ingerência fere frontalmente o Estado democrático de direito e a limitação de competência definido na constituição federal, bem como a hierarquia legal das normas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina na dose supracitada. , Positivo: Nenhum em relação a cardiomiopatia. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Patisiran., Positivo: Patisiran muito mais impactante em relação a evitar a progressão da cardiomiopatia., Negativo: Nenhum. Apenas controles periódicos de hemograma em usuários do Inotersen.</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em outros países o medicamento é indicado ao tratamento, com resultados satisfatórios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Houve uma melhora significativa no quadro geral do paciente, Negativo: Não observei efeitos negativos 3ª - Não	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O acesso à saúde gratuita é um direito de todo cidadão garantido pela Constituição Federal. Portanto, a disponibilização de tal remédio no sistema público para o tratamento faz necessário a fim de garantir o direito dos cidadãos, principalmente das vítimas de tal doença. 2ª - Não 3ª - Não	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque vários pacientes já descobrem a doença em estágio mais avançado, sendo que, o Tafamidis 20mg tem se mostrado pouco eficaz. 2ª - Não 3ª - Não	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É o único tratamento disponível para pacientes da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Ele prolonga a vida do paciente e da qualidade de vida! , Negativo: Nenhum! 3ª - Não	
07/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, Recentemente, após publicação de trial randomizado em 2018 (ATTR-ACT*) que mostrou que a dose de 80mg/dia é eficaz para a diminuição de mortalidade e hospitalização em pacientes com cardiopatia amiloidótica, essa dose já foi aprovada pelo FDA americano e recentemente pela Anvisa. *referencia: N Engl J Med 2018; 379:1007-1016 https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Retarda o avanço da doença degenerativa amiloidose familiar. Entretanto, por conta da cardiomiopatia amiloidotica, necessito do aumento da dosagem para 80mg/dia, o que foi indeferido pelo SUS, Negativo: Não observado efeito colateral 3ª - Não	Clique aqui Laudo medico
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da decisão favorável a não incluir o medicamento tafamidis nos medicamentos fornecidos pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicação que reduz morte, reduz hospitalizações e melhora qualidade de vida. Um absurdo essa decisão. Estamos cuidando dos pacientes e os mesmos estão sem opção de tratamento. Se o custo está elevado, negocie com a empresa. Fora que o uso da medicação reduzirá custos do sistema de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução de morte Melhora de sintomas , Negativo: Só vejo o custo como empecilho</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Estado deve providir tratamentos diversos p quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Em outros países já se usa doses de 80 mg com sucesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitos estudos já compravam que a dose de 80 mg de tafamidis é necessária para inibir o avanço da doença, além disso, muitos países já adotaram a dose de 80 mg para a não progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg de tafamidis para a não progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para a não-progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Amiloidose familiar cardíaca e ja perdi varios6 parentes com a mesma cardiopatia cardiaca, inclusive minha mãe com 74 anos e a dois anis minha irmã com 57 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Estudos indicam que a dose de 80mg de Tafamides se mostra mais eficaz que 20mg na evolucao da doença 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Tafamidis é o único medicamento existente capaz de controlar a doença em pacientes portadores de Amiloidose cardíaca. É mais em conta e mais eficaz que os gastos com transplantes ou outros tratamentos mais modernos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Tafamidis , Positivo: O Tafamidis tem se mostrado eficaz na paralisação da progressão daDoença, pois evita os depósitos de células amiloides nos órgãos , Negativo: Em dose de 20 mg, o que não é recomendado para amiloidose cardíaca, pois no mundo todo a dose já aprovada é de 80 mg, o Tafamidis tem que ser utilizado em conjunto com outros medicamentos, sem melhora da doença. O Tafamidis em dose de 80 mg por dia tem se mostrado mais eficaz no retardo dos sintomas da doença, enquanto que a dose de 20 mg ajuda, mas de forma não efetiva, pois podemos ver a progressão da doença, dia a dia. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamentos para o coração e cardiopatia, como Entresto , Positivo: Não há efeitos positivos, pois estes outros medicamentos não afetam a progressão da doença, só controlam as funções cardíacas , Negativo: Os medicamentos específicos para cardiopatia não conseguem controlar a progressão da amiloidise cardíaca como faz o Tafamidis	Clique aqui
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou médico e meu pai faz do Tafamidis há 9 meses, com ótima resposta ao tratamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da função cardíaca., Negativo: Não houve. 3ª - Não	Clique aqui Estudo clínico
05/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há outros países adotando maior dosagem para que haja eficácia no retardado da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha mãe faleceu desta doença e não havia medicamento disponível na rede pública. O custo do Tafamidis é muito alto e é a única alternativa disponível no país, aprovada pela Anvisa. Sendo assim, para que outros possam se tratar, acho necessária a inclusão deste medicamento nas farmácias de alto custo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Retardou o avanço da doença em pelo menos 2 anos, em relação aos demais parentes que também faleceram da mesma doença, que é hereditária, aumentando e melhorando a qualidade de vida neste período., Negativo: Não observei efeitos negativos na utilização do Tafamidis, pelo contrário. 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, É a única opção e é eficiente. 80 mg /dia 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: Estabilizou o avanço da amiloidose cardiaca, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da recomendação desfavorável da conitec quanto a incorporação de tafimidis meglumida no tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada a transtirretina 2ª - Não 3ª - Não	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque esse é o único tratamento para as pessoas com essa doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Minha mãe com o tafamidis teve uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Com o tafamidis não teve efeito negativo. Só positivos. 3ª - Não	
07/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A CONITEC está indo contra todas as evidencias já devidamente testadas e publicadas em revistas do mais alto conceito no ambito nacional e internacional. Não é justo que apenas pacientes com neuropatia tenham direito a medicação, já que já está comprovado que há genótipos mistos cardiopatia e neuropatia e apenas cardiopatia, e mesmo os paciente com cardiopatia apenas na forma sienil ou selvagem, também se beneficiam da medicação. Isso é negar direito ao tratamento de uma doença com evolução para morte. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da doença inicialmente e melhora clinica com o tempo de uso., Negativo: Não presenciei nenhum efeito negativo. 3ª - Não	Clique aqui n engl j med 379;11 nejm.org September 13, 2018
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo da decisão, medicação com comprovados estudos mostrando sua eficácia e podendo salvar a vida de diversos pacientes com o acometimento cardíaco da doença 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Faço uso por Amiloidose cardíaca comprovada, tomo 20mg/dia, estou sentindo me muito bem, com energia e disposição, sem cansaço habitual da doença, Discordo do parecer não favorável, visto que Não existe outro medicamento na atualidade no Brasil, que possa substituir ló, por isso, nos os raros, não podemos correr risco de uma vida encurtada, sujeito a óbito, então não se pode parar, ok obgdo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina - Vyndaqel 20mg por dia, Positivo: Freia o cansaço, e evita o aumento da progressão da doença segura os amiloides, a não aumentarem e conseqüentemente, haver riscos de vida encurtada, Negativo: Nenhum até o momento de 13 meses</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento e a dose ajudam sim o o portador de Amiloidose familiar cardíaca</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos muito da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse é o único tratamento disponível para os pacientes com amiloidose cardíaca. E importante que tenham acesso a esse medicamento por ser uma doença rara e agressiva, pois ele pode neutralizar o avanço da doença e melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Neutralizou o avanço da doença amiloidose hereditária por transtirretina., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
07/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo. Pois negar o Tafamidis 80 aos portadores de amiloidose cardíaca, irá prejudicá-los muito, pois é a única chance de tratamento que eles possuem. Dessa forma, é o mesmo que negar o direito à continuar vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trata se de uma doença rara sem opção de tratamento, por isso a importância da incorporação de uma opção de tratamento no SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran em experimento , Positivo: Ainda em fase experimental , Negativo: Ainda em fase experimental 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença. Outros medicamentos que se tomam só auxiliam na cardiopatia, mas não combatem a evolução da amiloidose ou o aumento dos depósitos de células amiloides nos órgãos vitais do paciente , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que deverá ser aprovada a proposta. 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos pacientes cardíacos precisam desse remédio com urgência único medicamento para essa doença 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para a não-progressão da doença. Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença. outros medicamentos que se tomam só auxiliam na cardiopatia, mas não combatem a evolução da amiloidose ou o aumento dos depósitos de células amiloides nos órgãos vitais. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha esposa é portadora de amiloidose cardíaca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho conhecimento de família muito próxima a mim, que infelizmente não tiveram acesso a essa medicação e vieram a óbito por Amiloidose Cardíaca familiar"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Frente a uma doença que não apresenta nenhum tratamento preventivo, e que pode levar à uma falência cardíaca ou uso permanente de marca-passo cardíaco, uma droga que atua reduzindo os depósitos de amiloide no tecido cardíaco, será muito importante para o prognóstico da doença cardíaca, independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante hepático., Positivo: Na época do transplante, a tafamidis não estava sendo distribuído ainda para tratamento de neuropatia amiloidótica familiar. Então foi o único tratamento possível. , Negativo: O transplante hepático é um procedimento muito complexo e seu pós operatório requer uso de imunossuppressores contínuos.</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação do tafamidis meglumina é fundamental para o tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se existem inúmeros estudos de agências reguladoras notórias e com credibilidade, não vejo o porque do parecer da conitec ser contrária, me parece algo mais político do que científico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Amiloidose familiar, já perdi mãe e irmã com cardiopatia cardíaca e minha outra irmã tbem está com Amiloidose cardíaca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha esposa, cunhadas e sobrinhos são portadores de Amiloidose Familiar. Minha sogra e cunhada faleceram com cardiopatia cardíaca. E no momento tem outra cunhada já diagnosticada com amiloidose cardíaca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Em pacientes com cardiomiopatia amilóide transtirretina, tafamidis reduz a mortalidade por todas as causas e hospitalizações cardiovasculares e retarda o declínio na qualidade de vida em comparação com o placebo. Em maio de 2019, o tafamidis recebeu aprovação expressa da Food and Drug Administration dos EUA como um medicamento revolucionário para uma doença rara</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS 80 MG , Positivo: MELHORA QUADRO NEUROLOGICO E REDUZ HOSPITALIZAÇÕES , Negativo: O CUSTO SENDO IMPECILHO PARA BENEFIIAR ESTES PACIENTES</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>N Engl J Med 2018; 379:1083-1084 DOI: 10.1056/NEJMe 1810074</p>
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu Pai tem Amiloidose Cardíaca TTR e faz uso da medicação Tafamidis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Evitar a progressão da doença , Negativo: Nada a relatar</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque já está comprovado que doses maiores do Tafamidis se mostrou mais eficaz foram adotadas por outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tafamidis é o único tratamento para os pacientes portadoras da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos países já adotam 80mg para não progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Tafamidis é o único medicamento existente capaz de controlar a doença em pacientes com amiloidose cardíaca. Medicamento eficaz e mais em conta do que outros tratamentos modernos e do que transplante .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Tafamidis , Positivo: O Tafamidis tem se mostrado eficaz na paralização da paralização da doença , evitando depósitos de células amiloides nas células , Negativo: Em dose de 20 mg , o que não é recomendado para amiloidose cardíaca , pois no mundo todo a dizer recomendado é de 80 mg, o Tafamidis tem que ser utilizado com outros medicamentos , sem melhora da doença . Em dose de 20 mg, ajuda , mas não de forma efetiva pois se observa progressão da doença .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Entreato, medicamentos para coração e cardiopatia , Positivo: Não há efeitos positivos pois não contribuem no controle da progressão da doença , são para controlar as funções cardíacas ., Negativo: Os medicamentos específicos para cardiopatias não conseguem controlar a progressão da amiloidose cardíaca como faz o Tafamidis</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem experiencia em outros países que afirmam que o tratamento com dose superior tem mostrado excelente resultado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os portadores precisam dos medicamentos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Sou médico e realizo exames diagnósticos em cardiologia. Tenho oportunidade de atender pacientes com esta condição. Entendo que são poucos os casos, entretanto, a perspectiva de tratamento muda a história natural da doença e melhora morbidade e mortalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muitos países já adotaram 80mg para o não progresso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Essencial para o tratamento da doença e fornecimento da saúde como prevê nossa CF.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Doença com evolução naturalmente progressiva para óbito ou transplante cardiacoEstabiliza a evolução da doença e leva a algum grau melhora qualidade de vidaCusto benefício a ser estudado melhor em nosso meio, lembrando que o perfil de segurança da mesma na nossa experiência é excelente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg em paciente com polineuropatia amiloidótica familiar comprovada por teste genético com ou sem cardiopatia associadas., Positivo: Baixissimo perfil de efeitos colateraisMedicação via oralFácil administraçãoEstabilidade da doença em todos os parâmetros utilizados para avaliação em uma doença com história naturalmente progressiva no período de 2 anos nos nossos pacientes com PAF, Negativo: Até agora, não observamos na prática</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Artigos de revisão sobre o tema</p>
08/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A medicação “estaciona a doença” e ajuda muito a conter essas complicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Existem estudos q comprovam a eficácia do medicamento tafamidis meglumina, inclusive em dose diária de 80mg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença. Inclusive, vários países já liberaram.https://www.medscape.com/viewarticle/931990</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Tafamidis é o unico medicamento atualmente eficaz no tratamento de pacientes portadores de amiloidose cardíaca.Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quando tive a experi&#7869;ncia, com meu pai, a 25 anos, não havia medicamentos para a enfermidade., Positivo: Hoje acompanho o tratamento em pessoas que estão com muitomais qualidade de vida e tempo de sobrevida., Negativo: Quando participei e acompanhei meu pai não haviam medicamentos disponíveis.</p> <p>3ª - Não</p>	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para a não-progressão da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Eficaz porque evita o depósito de células amiloides nos órgãos, Negativo: Em dose de 20 mg ele não é tão efetivo deixando a doença progredir. Em Outro países o protocolo de 80 mg se mostrar mais efetivo 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Estudos comprovam que a dose de 80mg de Tafamidis se mostra mais eficaz que 20 mg na evolução da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
08/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É dever do SUS fornecer tratamento em dose adequada para essa doença grave. 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Benefício comprovado 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tofacitinibe , Positivo: Avaliou redução de complicações no cenário do covid , Negativo: Não evidenciado. 3ª - Não	
18/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
15/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
15/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A família do meu namorado, e possivelmente ele, possuem a doença e uma tia dele faleceu por causa dessa doença. Acredito que, para que a doença Estacione e não cause mais problemas e morte em pessoas que a possuem, o SUS deveria fornecer o medicamento, tendo em vista que a maioria das pessoas e famílias que a possuem não detém condições de comprar o medicamento regularmente, haja vista seu valor exorbitante. 2ª - Não 3ª - Não	
16/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes com Doenças raras e que há disponível algum tratamento devem ter esse direito garantido para melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicação indispensável para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras dessa enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com CAF, assim como os com PAF, NECESSITAM deste medicamento para ter uma vida digna, na medida do possível. Ceifar estes pacientes seria ceifá-los de uma vida digna, direito este prevista em nossa Constituição Federal, e é dever do Estado prover a saúde de sua população. 2ª - Não 3ª - Não	
18/01/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos tem direito a lutar por sua saude e fazer uso de todos os medicamentos disponiveis. Vejo isso como um preconceito de idade. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Nao estou tendo evolucao da doenca. , Negativo: Nao tenho que reclamar. Nao sinto nada. 3ª - Não	
18/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de figado, Positivo: Não houve efeitos positivos., Negativo: Paciente faleceu devido as complicações do transplante associados a doença.	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
16/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Unica medicação capaz de reduzir morbimortalidadel 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora classe funcional, cap exercício e sobrevida, Negativo: Preço 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora morbimortalidade , Negativo: Gastrintestinais, hematologicos	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo por se tratar de uma doença que não tem cura, então qualquer forma de proporcionar uma vida melhor para esses pacientes e valida. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial para o tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitos países já adotam a dose de 80mg para não progressão da doença e há estudos que comprovam maior eficácia dessa dose contra a evolução da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sei os riscos. 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
14/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento age no tratamento de amiloidose Selvagem hereditária (doença com alta mortalidade) nas fases mais precoces com sucesso. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
18/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para as pessoas vitoriosas que chegarem nessa idade com esta doença, o Tafamidis via SUS oferece nada menos que a dignidade merecida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Diversas pessoas da família da minha esposa morreram da doença. Ela acompanhou o desenvolvimento da doença em várias pessoas, inclusive da mãe dela. Eu acompanho de algumas pessoas que continuam vivas porém com a saúde bastante debilitada, piorando a cada vez que nos encontramos. No caso de minha esposa, percebemos piora, porém mais lenta em relação as pessoas citadas, pois ela está tomando o Tafamidis, oferecido pelo SUS. Os efeitos positivos são a melhora considerável na qualidade de vida e em sua expectativa de vida. , Negativo: Não percebemos efeitos negativos ocasionados pelo Tafamidis desde que ela passou a realizar o tratamento pelo SUS.</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Estudos comprovam que 4 doses diárias do tafamidis 20mg ajuda no tratamento do coração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Aumento da sobrevida, Negativo: - deficiência física- perda parcial da visão - dores nevralgicas</p>	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da progressão da doença, Negativo: Nada a relatar</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medição de altíssimo ciisto essencial no tratamento desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho meu irmão que está com essa enfermidade, muito sofrimento para ele e toda a família.Penso nas pessoas que passam pelo mesmo problema. Essa doença tem que ser mais divulgava, porque muitas pessoas e também médicos não sabem do que se trata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	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
14/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Considerando a resposta em promover melhora de sobrevida e qualidade de vida para o paciente, além de diminuir frequência de hospitalização que também reflete em gastos aumentados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
14/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, É de suma importância o apoio do Estado as pessoas que necessitam de cuidado especial a saúde em decorrência de necessidades especiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dobutamina. , Positivo: Manutenção da vida do meu pai. , Negativo: A princípio não percebi nenhum efeito negativo.</p>	
24/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Como profissional na area de saúde (cardiologista) que atende paciente com cardiomiopatia Amiloidotica, como cuidador da saúde do paciente, discordo, pois se temos uma opção terapêutica mesmo que não robusta, mas é a que temos e a evolução do paciente cardiopata inexoravelmente é a morte, não tenho outro raciocinio clinico. Concordo do ponto de vista de gestor no que refere a preço</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente cardiopata com amiloidose, melhora objetiva e subjetiva na capacidade funcional, não progressão da cardiomiopatia em alguns pacientes e o fator psicológico do mesmo , Negativo: O fato de saber através de diferentes meios de comunicação impresso ou não, de que existe a possibilidade de um medicamento que pode prolongar sua vida e esta decisão não depende do mais interessado, ou seja, o paciente, do meu ponto de vista é o fator de maior peso negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de fígado, Positivo: A medio prazo torna-se eficaz, Negativo: O transplante de fígado, no Brasil, na pratica é uma forma terapêutica de difícil disponibilidade</p>	
18/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão. O uso do tafamidis 80mg em pacientes com miocardiopatia amiloide associada a transtirretina foi capaz de reduzir mortalidade e disfunção pela cardiopatia (N Engl J Med. 2018;379(11):1007). Foi inclusive aprovado pelo FDA para este uso nos EUA. Ademais, pacientes com polineuropatia amiloidótica pela transtirretina frequentemente apresentam alterações cardíacas que não respondem à dose usual de 20mg e se beneficiariam com o aumento da dose e consequentemente, tratamento da cardiopatia amiloide.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Para polineuripatia amiloidotica familiar, observa-se frequentemente uma redução da disfunção motora e retardamento da progressão da doença. Entretanto, a dose de 20mg/dia, usualmente recomendada para polineuropatia, não é o suficiente para o tratamento da cardiopatia amiloide, que frequentemente ocorre nesses pacientes. Um trial recente (N Engl J Med. 2018;379(11):1007.) demonstrou o efeito da dose de 80mg na cardiopatia amiloide pela transtirretina e o seu uso certamente beneficiaria esses pacientes., Negativo: Não observamos frequentemente efeitos adversos ao tafamidis e tem sido uma medicação bem tolerada nos pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar pela transtirretina no nosso serviço.</p> <p>3ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy.</p>
22/01/2021	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
22/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque o Tafamidis meglumina é a única opção real e segura disponível para pacientes com essa patologia. A esperança de centenas de pessoas, inclusive de meu pai, está na liberação desse medicamento. Medicações dessa ou de qualquer natureza não devem ser restringidos pela idade do paciente. Cabe ao paciente decidir se ele quer fazer ou não uso do medicamento. Todo ser humano tem o direito de gozo da vida. Isso não pode ser tirado de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente, retardo na progressão da doença, Negativo: O quadro clínico não pode ser paralisado ou retardado de forma eficaz, pois o medicamento apresenta uma dosagem muito menor do que aquela realmente indicada para pacientes acometidos com essa doença.</p>	
23/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como cardiologista e ecocardiografista tenho notado que com o envelhecimento da população temos tido umaumento significativo na incidência desta patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A cardiomiopatia amilóide por transtiretina mutada ou selvagem, no espectro de etiologias da insuficiência cardíaca, acomete pacientes idosos e apresenta elevada mortalidade. Seu fenótipo predominante envolve a IC com fração de ejeção preservada, entidade que até o presente momento não apresentava estratégias capazes de superar o tratamento convencional; no entanto, no contexto da cardiomiopatia amilóide pela transtiretina o tafamidis, atuando diretamente através da estabilização do tetrâmero da transtiretina, reduz a deposição da proteína amilóide no coração e conseqüentemente a progressão da cardiomiopatia, o que foi demonstrado no estudo multicêntrico, randomizado, placebo controlado, reduzindo em 30% o risco de óbito e também em 32% o risco de hospitalização por causa cardiovascular. Desta forma, levando em consideração a gravidade da doença e o benefício demonstrado pela droga, a disponibilização do tafamidis deveria ser reconsiderada pela CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Baixa incidência de efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>	
24/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A amiloidose associada à transtiretina é uma doença que leva o paciente à importante morbidade e mortalidade. Em relação ao quadro de Insuficiência Cardíaca por Amiloidose associada à transtiretina, esses pacientes não toleram e nem mesmo apresentam os mesmos benefícios com o tratamento convencional da doença. O Tafamidis meglumina mostrou redução de mortalidade, internações e menos deterioração funcional aos pacientes que o receberam ao invés de placebo. Isso é extremamente importante e acredito que deveria ser incorporado o tratamento à população proposta para que tenhamos um tratamento adequado para estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/01/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, O Instituto Lado a Lado pela Vida, uma Organização da Sociedade Civil, fundado em 2008, que tem como causas, o Câncer, as Doenças Cardiovasculares e a Saúde do Homem, vem por meio deste documento contribuir para a Consulta Pública Tafamidis meglumina no tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária) acima de 60 anos de idade, aberta pela CONITEC, cuja recomendação inicial foi a não incorporação no SUS do tafamidis meglumina para o tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária) acima de 60 anos de idade. Posicionamento: Como uma instituição que tem como uma de suas causas, as doenças cardiovasculares, onde acompanha diariamente a luta dos pacientes portadores destas enfermidades pode concordar com a falta de um tratamento adequado quando ele já existe? Sabemos que as amiloidoses representam um grupo de doenças raras causadas pelo depósito de proteínas que sofreram uma má formação, chamadas amiloides, nos órgãos e tecidos. O acúmulo dessas proteínas ocasiona a criação de fibras que podem impedir o funcionamento dos órgãos. Várias proteínas já foram identificadas como sendo capazes de causar amiloidose, dentre elas está a transtirretina (TTR), uma proteína de transporte produzida principalmente no fígado. Mutações que desestabilizam a TTR resultam em amiloidose associada à TTR, a forma mais comum de amiloidose hereditária (familiar). Quando as proteínas amiloides se acumulam no coração ocorre a cardiomiopatia amiloide associada à TTR. Essas proteínas podem se infiltrar e causar danos graves em todas as estruturas do coração, envolvendo o sistema que conduz sangue para o restante do organismo, as artérias e coronárias, e o próprio músculo central do coração. Os sintomas da cardiomiopatia amiloide geralmente incluem insuficiência cardíaca (quando o coração não consegue bombear sangue para o resto do corpo), falta de ar relacionada ao esforço físico, inchaços no corpo ou em parte dele e baixa pressão arterial. A condição pode se manifestar a partir de duas origens, de forma hereditária (quando existe uma predisposição genética) ou de forma selvagem (quando é adquirida com a idade, por exemplo). A do tipo hereditária ocorre de forma semelhante entre homens e mulheres e ocorre com mais frequência em pessoas entre 50 e 60 anos. A selvagem é a mais comum, correspondendo a 90% dos casos. A doença tem prevalência maior entre pessoas com mais de 70 anos e afeta mais homens que mulheres. Estima-se que para cada mulher com a doença exista 25 a 50 homens com a mesma condição. Trata-se de um quadro grave de saúde e que novas tecnologias podem ser administradas para que estes pacientes possam ser melhor tratados. Pontos importantes: 1. Não existem atualmente, no âmbito do SUS, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para os pacientes com cardiomiopatia amiloide. - Não podemos concordar que em pleno 2021 não exista um PCDT e tratamentos adequados para os pacientes com cardiomiopatia amiloide. Muito já se sabe sobre a doença e um PCDT poderá auxiliar na identificação e melhor tratamento dos pacientes acometidos com a doença. Além de significar uma diretriz para os profissionais de saúde que atendem e diagnosticam esses pacientes que tanto necessitam de um diagnóstico precoce e tratamento adequado à sua condição. 2. Como aceitar que a prática clínica hoje para o tratamento da doença, envolve a avaliação do paciente para transplante de fígado, podendo também ser realizado em conjunto o transplante do coração? Apesar de ambas as estratégias juntas ou separadas sejam indicadas, sabemos o quanto invasivo, difícil e inviável é essa opção, não só para os pacientes quanto o fato de ser extremamente custoso para o estado. No caso do transplante de fígado espera-se que, com a remoção do órgão, consiga-se evitar que mais proteínas amiloides se acumulem no coração, reduzindo o ritmo da doença. Por ser uma medida preventiva e não curativa, sua realização precisa ser no estágio inicial da doença. Entretanto, nem sempre os transplantes são bem-sucedidos, pois existem mutações da proteína amiloide que podem progredir para o coração mesmo após o transplante de fígado, a depender do avanço da doença e do tipo de mutação da proteína. O transplante de fígado em conjunto com o transplante de coração é uma opção apenas para alguns casos do tipo hereditário da cardiomiopatia amiloide. No entanto, esse transplante não é uma alternativa viável para a maioria dos pacientes devido à escassez de órgãos de doadores, à idade avançada da maioria dos indivíduos afetados, dentre outros fatores. Para o Instituto Lado a Lado pela Vida o caminho do transplante, seja de fígado ou coração, é muito mais complicado e ineficaz e totalmente descabido sob o ponto de vista da complexidade que envolve um transplante de órgãos. 3. Novas tecnologias trazem esperança e melhor tratamento para os pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária) acima de 60 anos de idade. - O medicamento tafamidis meglumina no tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária), acima de 60 anos de idade apresenta registro na Agência Nacional de</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
		<p>Vigilância Sanitária (Anvisa); - Atualmente, a dosagem de 20 mg, é indicada para o tratamento de amiloidose, associada à proteína amiloide produzida no fígado, em pacientes adultos com polineuropatia sintomática (amiloidoses que ocorrem em outros órgãos, que não o coração), em estágio inicial ou intermediário; - A dosagem de 80 mg (ministrada em 4 cápsulas de 20 mg) é indicada para o tratamento de amiloidose, associada à proteína amiloide produzida no fígado, em pacientes adultos com cardiomiopatia de tipo selvagem ou hereditária. A função do medicamento é estabilizar a formação das proteínas do tipo amiloide geradas no fígado, reduzindo o ritmo de progressão da doença; - Nos resultados dos estudos é possível observar uma superioridade dessa nova tecnologia na redução da mortalidade e das hospitalizações por causas relacionadas à problemas com o coração, ao longo de 30 meses; - A análise dos custos do medicamento em relação à sua eficácia indica que existem ganhos para o paciente em anos de vida ajustados por sua qualidade;- Além disso, existe também um aumento em anos de vida considerando 25 anos de sobrevida do paciente após intervenção com o medicamento. 4. Dados de prevalência da doença no mundo e no Brasil e também da população elegível ao tratamento com tafamidis meglumina- Sabemos que existe a falta de dados sobre a prevalência da doença, mas entendemos que é possível encontrar esses pacientes nos centros de tratamento de doenças cardiovasculares, sendo necessária uma investigação junto aos pacientes tratados para que os elegíveis possam ser identificados e tratados corretamente, sem que sejam necessárias as estratégias que apelam para um transplante de fígado ou coração, com enormes riscos para os pacientes e custos para o estado, sem falar na escassez de órgãos para transplante e sua complexidade.5. Incerteza de outras tecnologias - O relatório cita que, "...no monitoramento de novas tecnologias que podem surgir, num futuro próximo, para o tratamento da cardiomiopatia amiloide hereditária ou selvagem, em pacientes acima de 60 anos, foi encontrado um medicamento que também age estabilizando a proteína amiloide produzida no fígado, o acoramidis. Além disso, foram encontrados outros medicamentos que podem inibir o gene de mutação da proteína, tais como: eplonterseno, patisirana e vutrisirana". Entendemos que as novas tecnologias citadas acima podem ser alternativas importantes para os pacientes, mas a nossa preocupação é saber quando estas alternativas estarão à disposição dos pacientes. O quadro da cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária) é grave e precisa de uma intervenção urgente que traga para esses pacientes o tratamento adequado. Por todos os argumentos acima, discordamos da recomendação inicial da CONITEC pela não incorporação no SUS do tafamidis meglumina para o tratamento dos pacientes com cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária), acima de 60 anos de idade.Instituto Lado a Lado pela Vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
24/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
22/01/2021	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
24/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Na proposta não favorável a incorporação de tafamidis meglutamina no tratamento da cardiomiopatia amiloide (CM-TTR) associada a transtirretina, é citado o transplante de fígado como alternativa terapêutica, fato que não é sustentado pela literatura uma vez que a CM-TTR tanto selvagem quanto sua forma hereditária mais frequente - associada a ATTR Ile-122 - tem envolvimento cardíaco preponderante sem benefício adicional com o procedimento de transplante que apresenta uma mortalidade de 12 meses no Brasil superior a 75%. Além do mais, a maioria dos pacientes com CM-TTR selvagem apresenta idade avançada com risco ainda mais elevado de morbimortalidade com o procedimento. Desta forma, a ausência de incorporação da medicação vai deixar este grupo de pessoas com CM-TTR sem alternativa terapêutica com impacto reconhecido na sobrevida da doença, ao menos até termos dados referentes as alternativas terapêuticas emergentes citadas no presente parecer da CONITEC. Por outro lado, dados de literatura apontam prevalência não desprezível da CM-TTR hereditária em afrodescendentes norte-americanos, com descrição recente desta mutação em pessoas negras no Brasil, particularmente no nordeste. Estes dados reforçam a necessidade de revisão da não-incorporação do tafamidis para não apenas a CM-TTR selvagem, mas particularmente a CM-TTR hereditária por acometer principalmente população historicamente mais desfavorecida economicamente, mais carente e necessitada de políticas públicas. É importante salientar que a CM-TTR é uma doença rara que possui até a presente data apenas uma alternativa terapêutica que merece reconsideração até surgimento de alternativas terapêuticas eficazes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para polineuropatia amiloidotica familiar como alternativa ao transplante de fígado, Positivo: Estabilização dos sintomas da doença , Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transplante de fígado, Positivo: Estabilização ou melhora dos sintomas da doença, Negativo: Mortalidade elevada inerente ao procedimento</p>	
25/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, há evidencias com boa qualidade para justificar a aprovação da medicação em pacientes com cardiopatia amiloide que é uma doença grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Polineuropatia amiloidótica hereditária é uma enfermidade atroz, com comprometimento multissistêmico, com envolvimento de nervos, coração, trato gastrointestinal, rim, retina e até no sistema nervoso central. Por muito tempo, só tínhamos para oferecer aos pacientes tratamento sintomático e transplante de fígado, com todas as repercussões da imunossupressão. Tafamidis, medicamento estabilizador do tetrâmero de transtirretina, tem modificado a história natural da doença, sobretudo no seu comprometimento cardiológico, quando usada na dosagem de 80 mg diariamente. Já temos artigos comprovando os efeitos benéficos na medicação. Preço não pode ser o maior fator determinante se uma medicação deve ou não ser incorporada na relação de medicamentos, sobretudo, quando estamos falando de doenças raras, graves e pobres de propostas terapêuticas específicas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Tegsedi, Onpattro, Positivo: Tafamidis - melhora funcional cardiológica, em doença que é progressiva, irreversível e limitante. Tegsedi - sem melhora cardiológica. Onpattro - melhora funcional cardiológica., Negativo: Tafamidis - seguralnotersen - plaquetopenia Onpattro - segura</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TafamidisTegsediOnpattro, Positivo: Já referido, Negativo: Já referido</p>	<p>Clique aqui</p> <p>Custo-eficácia da terapia com Tafamidis para cardiomiopatia amilóide transtirretina. <i>Circulation</i>. 14 de abril de 2020; 141 (15): 1214-1224. doi: 10.1161 / CIRCULATIONA.119.045093 . Epub 2020, 12 de fevereiro.</p>
25/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trabalhando em um centro de amiloidose há 5 anos, percebemos como esta doença é devastante quando o paciente está em fase avançada da doença, com mortalidade muito elevada. A estratégia terapêutica ideal seria prevenir esta evolução, iniciando o tratamento precocemente. Não fazê-lo, deixar a doença evoluir representa a conduta mais inadequada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis meglumina, Positivo: Percebemos claramente a doença não evoluir quando prescrevemos o medicamento em fases iniciais da doença., Negativo: não observamos efeitos negativos com o uso do tafamidis meglumina</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, continuo presenciando problemas cardiológicos e renais com uso de Tafamidis 20mg, pois essa dosagem não é suficiente para a doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Problemas cardiológicos e renais com uso de Tafamidis 20mg, pois essa dosagem não é suficiente para a doença em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu esposo toma o tafamidis 20ml, mas esta dosagem está fraca para ele, o cardiologista e o neurologista já solicitou o tafamidis meglumina, porque o problema dele está se agravando,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20ml, Positivo: No início o efeito foi bom, mas agora o medicamento está fraco (tafamidis 20ml)a multaçoao não está estagiando, Negativo: Como o tafamidis20ml está fraco, meu esposo tem ficado internado constantemente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20ml, Positivo: No início foi muito bom, mas agora a dosagem tem que ser maior, se não meu esposo não vai aguentar, , Negativo: Meu esposo tem ficado internado constantemente, o tafamidis 20ml já está muito fraco</p>	
24/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe toma a medicação e teve melhoras progressivas comprovadas pela médica e equipe que acompanham ela no grupo da UFRJ, Positivo: Melhora da sensação de dormência, melhora do bem estar geral, diminuição de episódios de desmaio, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/01/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
19/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicamento que já demonstrou sua eficácia em ensaio clínico randomizado e é capaz de mudar o prognóstico de pacientes com amiloidose cardíaca do tipo transtirretina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
20/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A melhoria na qualidade de vida com redução das internações precisa ser melhor avaliada e pode reduzir os impactos financeiros levantados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamiides Meglumina, Positivo: Estabilização parcial dos sintomas dos pacientes., Negativo: Nenhum efeito grave.</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
20/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Não utilizo por não termos disponível para compra de forma acessível. Mas sabemos da eficácia por evidências científicas já demonstrada e trabalhos realizados e já apresentados para apreciação. Porém como sempre negam. . 2ª - Não 3ª - Não	
20/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O Tafamidis se mostrou eficaz e vários estudos na redução de internações hospitalares e desfecho morte por insuficiência cardíaca em pacientes portadores de cardiopatia amilóide. Em nossa experiência de vida real, os pacientes tem de fato benefício em melhora clínico funcional 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora em insuficiência cardíaca; melhora na disautonomia, sobretudo hipotensão ortostática, ganho de peso e diarreia, Negativo: não observado 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: melhora clínica de disautonomia, Negativo: custo elevado, via de administração veosa	
20/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Já existe evidência científica clara para o benefício em redução da mortalidade. 2ª - Não 3ª - Não	
22/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A amiloidose era considerada uma doença rara. Agora, com novas técnicas diagnósticas, viu-se que ela é muito mais frequente do que se pensava e de mau prognóstico se não tratada precocemente. O Tafamidis é uma droga que possibilitará este controle uma patologia que até então não tinha tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve incorporar 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento é necessário, pode salvar vidas e todos tem direito à saúde com dignidade. 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas precisam da medicação 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento deve ser amplo contra as várias fase e variações da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Gostaria que fosse disponibilizado paraTodas as pessoas. 2ª - Não 3ª - Não	
21/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A amiloidose cardíaca é uma doença grave e cada vez mais prevalente.Os pacientes não tratados evoluem em 3 a 4 anos para para óbito por IC. O trabalho publicado na importante revista NEJM em 2018 demonstrou eficácia e segurança dessa droga. E mais, com um importante relevância clínica com um NNT para diminuição de morte por todas causas e hospitalizações por IC muito favoráveis e eu diria indiscutíveis. Além disso melhorou a qualidade de vida e o teste de caminhada de 6 minutos. O tafamidis é uma grande esperança para esses doentes e seus familiares (já que uma parte dessa patologia tem cunho hereditário) e a sua não incorporação ao SUS é um grande absurdo e uma grande pena, visto que irá prejudicar os menos favorecidos e menos assistidos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDISDOXICICLINAEXTRATO DE CHÁ VERDE, Positivo: TAFAMIDIS - REDUÇÃO DE MORTE POR TODAS AS CAUSA ,HOSPITALIZALIÇÕES E SINTOMAS POR IC.DOXICICLINA - CUSTOEXTRATO DE CHÁ VERDE - CUSTO, Negativo: TAFAMIDIS - CUSTODOXICICLINA - SEM MELHORA CLINICAEXTRATO DE CHÁ VERDE - SEM MELHORA CLÍNICA 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho q deveria q deveria ser incorporado o tratamento junto ao Sus. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Se há alguma possibilidade de melhora e contribui a vida está na Constituição Brasileira que todos têm direito a Saúde. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora de alguns sintomas que tinha antes, e brandura em outros sintomas. , Negativo: Dificuldade de acesso, falta em alguns meses 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe a medicação deve ser oferecida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes perdem um tempo precioso por não ter esta aprovação ainda. Um tempo que muitas vezes se torna tarde para tratar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão de imunoglobulina, Positivo: A doença estacionou por um tempo e a imunidade melhorou., Negativo: Depois de um período a doença passou a progredir e outros efeitos com o manchas na pele foram observados.	
13/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A conitec tem que ser favorável a proposta de incorporação do Tafamidis no tratamento de pacientes com mais de 60 anos, com cardiomiopatia amiloides, pois o medicamento é de alto custo, e a doença é progressiva e agressiva e leva a morte. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: Ganhou peso., Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos tem o direito do tratamento, cabe o médico pessoal avaliar. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos devem ter direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se existe um medicamento para evitar que a doença evolua o paciente tem que ter esta possibilidade. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acho que devia ser favorável. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento aumenta a sobrevida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento aumenta a sobrevida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ter tratamento para todos independente da idade 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não entendo do tema. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu pai é transplantado cardíaco e precisa do Tafamidis de 80mg Ele transplantou o coração, pois estava morrendo. E agora precisa do tafamidis para o fígado não começar novamente a mandar proteínas para o coração novo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis de 20mg, Positivo: Retarda o envio de proteínas ao coração , Negativo: Como não é na dosagem recomendada, já está prejudicando o novo coração.</p> <p>3ª - Não</p>	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Temos trabalhos científicos e internacionais com o uso do TAFAMIDIS nessa dose!{</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diflunisal, mas como anti-inflamatório temos contra indicações em cardiopatas, Positivo: Melhora na qualidade de Vida e sobrevida dos paciente se como estabilizador de molécula evita o depósito e a evolução de Pericardite, Icardiaca, Negativo: Anti-inflamatório repercutindo na hipertensão arterial</p> <p>3ª - Não</p>	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois minha esposa toma o tafamidis e melhorou os sintomas da amiloidose e conseqüentemente a qualidade vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, De acordo com a Constituição todos tem direito à saúde, os pacientes com amiloidose cardíaca tem opção de tratamento. O governo não pode negar a esses pacientes acesso ao tratamento! É um ato criminoso!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, desde 2019. Recebo mensalmente pelo SUS. Melhorou mt minha qualidade de vida e desacelerou o processo da doença., Positivo: Melhora das náuseas, diarréias, vômitos, fraqueza muscular, estabilização da polineuropatia, impedindo o avanço para região da coxa e membros superiores e diminuição do quadro de dor e choque de origem neuropática nos membros inferiores., Negativo: Leve cefaléia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pregabalina, Positivo: Pouquíssimo efeito no alívio da dor., Negativo: Mts dores de cabeça, sensação de ressaca, ficava impossibilitada de exercer as atividades diárias por ficar dopada com o medicamento.</p>	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	
13/01/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que o Tafamidis deveria ser amplamente distribuído a todos os pacientes diagnosticados com amilodoise, vez que é comprovada a eficiência do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
12/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é essencial a vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu sogro faz uso da medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução do avanço da doença , Negativo: Até o momento não foi observado nenhum efeito negativo. 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se há uma chance e esperança para portadores desta doença terem suas vidas prolongadas e maior conforto diante de seus sintomas, esta medicação é muito importante e deveria ser aprovada. 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tratamento tem que ser para todos, indiferente da idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes com a enfermidade devem ter o direito ao tratamento independente da idade e grau da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O dinheiro publico tem que ser usado para beneficiar que contribuiu para isso! 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Remedio de grande relevância para o tto da amiloidose por transtirretina 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Otimo efeitos no músculo cardíaco, Negativo: Não tive 3ª - Não	Clique aqui Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hoje temos cardiomiopatia amiloide em pessoas bem mais jovens. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicamento deveria ser liberado aos pacientes, é essencial para a sobrevida e mudança da doença. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardou os efeito da amiloidose, Negativo: Não teve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois acredito que todos infelizmente que possuem essa doença tem que ter acesso a todas possibilidades durante o tratamento.Independente da idade . 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Paciente	1ª - Discordo, Sou transplantado cardíaco, faço uso de Tafamidis de 20 mg conforme alguns exames essa dosagem não está sendo suficiente pra compater a amiloidose TTR. Preciso o quanto antes da dosagem de 80 mg 2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Não tomei, Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Paciente	1ª - Concordo, Na Europa ja e usado esse protocolo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Menos progressão na doença menos náuseas e efeitos da doença , Negativo: Nenhum 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os tem direitos, independente de idade. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu avô utiliza o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina., Positivo: Estabilização do avanço da doença., Negativo: Nada 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com 80mg para pacientes cardíacos há uma melhora significativa da qualidade e vida do paciente, como sugerem estudos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Taffamides 20mg , Positivo: Doença não avançou tanto e prolongou melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: Nenhum 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho amigos que possui Amiloidose cardíaca (CAF), e eles não tem tratamento algum, a doença é devastadora, atinge o coração muito rápido, somente o Tafamidis 80mg é capaz de dar qualidade de vida a esses pacientes e "travar" a doença, a chance de morrer é muito grande quando já tem o diagnóstico da CAF. O sofrimento de nós amigos e familiares é grande, e muito triste eles não terem um tratamento eficaz e seguro. 2ª - Não 3ª - Não	Clique aqui Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo (SOCESP)/Amiloidose Cardíaca - página 206
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Foi verificado através de estudos a necessidade de 4 tafamidia 20 mg diário para tratamento de pacientes com cardiomiopatia amiloide. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Devemos avaliar todas as possibilidades para dar sobrevida aos entes queridos e pessoas que necessitem de alguma forma desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não	
13/01/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não	