

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alentuzumabe para tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/02/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
23/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Estabilização da doença Uso oral, Negativo: Queda da imunidade
24/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, ocrevus, Positivo: Estabilidade na progressão da EM, Negativo: Nao tive
24/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, copaxone e fingolimode., Positivo: Redução de surtos., Negativo: Efeito adverso somente com o interferon - febre e dor de cabeça.
24/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, Positivo: Copanoxe não apresentei efeitos colaterais , Negativo: Avonex não me adaptei com aplicação
24/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fumarato de dimetila, Positivo: Controle da esclerose , Negativo: Eventos adversos
24/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Positivo: A doença está estável , Negativo: Efeitos colaterais como calafrios, dores e crises de ansiedade
24/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Houve falha terapeutica, Negativo: Natalizumabe 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia natalizumabe rebif, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/02/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatiramer, fingolimode, Positivo: Uma pequena melhora na marcha, Negativo: Perderam efeito após um período</p>
24/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Copaxone, Gilenya, Positivo: Retardamento da doença/sintomas / melhora na esperança de vida com melhor qualidade de vida / tratamento VO de melhor administração e menores efeitos colaterais (maior adesão ao tratamento), Negativo: medicamento injetáveis com efeitos colaterais fortes, especialmente avonex (febre semanal/quadro similar ao gripal); paciente com aversão a agulhas (dificuldade de autoadministração/adesão ao tratamento); tratamentos injetáveis de difícil acondicionamento/transporte (especialmente viagens e retirada farmácias alto custo)</p>
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera e fingolimode, Positivo: Remédios sem muitos efeitos colaterais e eficientes, Negativo:</p>
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera e Fingolimode, Positivo: Facilidade de uso, por ser via oral e tbm sem muito efeito colateral, Negativo: Queda de cabelo</p>
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera e fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
25/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/02/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e Tecfidera, Positivo: , Negativo:
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Diminuição do número de lesões , Negativo: JC POSITIVO
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizunabe , Positivo: Retardo no avanço da doença , Negativo: Aumento no JVC
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Diminuição dos surtos e progresso da EM, Negativo: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Diminuição do surtos e e progresso da EM, Negativo: Nenhum
26/02/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e fingolimode, Positivo: Ser oral, Negativo: Injeção

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone ,Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzunabe, Positivo: Controle evolução da EM ja q ã tem cura ainda, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 8, Positivo: Tentativa de controle da evolução , Negativo: Não conseguiram fazer o controle da evolução</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mavenclad, Positivo: Me senti como curada, Negativo: Nenhum</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44 e Teriflunomida, Positivo: A Teriflunomida e comprimido e não tive reações , Negativo: O Rebif era injetável e tinha reações</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 22 e 44mg e Fingolimode, Positivo: 1- não tem ; 2- ótima qualidade de vida, disposição , Negativo: 1- efeitos colaterais, hematomas, 2- não foi eficaz tive nova lesões</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e fingolimode, Positivo: Tenho reagido muito bem, a medicação está segurando minha doença, Negativo: Com fingolimode passei a ser imunossuprimida</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif gylenia , Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e betairterferon 1b., Positivo: O Tecfidera o bom que não precisava fazer gelo antes da aplicação e sem precisar de caixa térmica, já o beta não tinha tanto efeito colateral., Negativo: O Tecfidera tinha desconforto estomacal e o beta dor no local aplicado</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex,copaxone, natalizimabe,gylenia, Positivo: Não tive surtos, Negativo: Após algum teste de uso tive surtos</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera/ infusão/ Avonex, Positivo: Tecfidera: nenhum efeito positivo / infusão: para controlar a crise / Avonex: controlar inflamações por 2 anos, Negativo: Tecfidera: muito dor de estômago/ Avonex: não controlar mais as inflamações após 2 anos</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Positivos estabilizou a progressao ., Negativo: negativos estresse das injeções dia sim dia não. Sensação apos a injeção</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: O Natalizumabe me ajudou a diminuir as crises e a fadiga., Negativo: Não tive.</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Tive um boa melhora na parte de equilíbrio e assim passei a andar melhor e também em relação a fadiga percebo uma melhora significativa., Negativo: Apenas na hora da infusão, tive uma pequena reação alérgica, coceira, que passou em 15 minutos, no resto não vejo nada de negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumab, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Avonex, tysabri e Gylenia, Positivo: Betaferon controlou quase q tudo a doença. Avonex era semanal. Tysabre foi o melhor em tudo, controlou a doença, quase não tive efeitos adversos. Gylenia além de ser V.O tbm não tinha efeitos adversos., Negativo: Betaferon era aplicada dia sim, dia não e afetou meu psicológico. Avonex não controlou muito bem a doença. Tysabre eu tenho JC positivo. Gylenia qdo surtei não parei mais.</p>
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu Esposo tem esclerose e toma esse medicamento , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizunabe tecfidera avonex, Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, acetato de gratiramer, natalizumabi, gilenia, azatuiprina, Positivo: Todos nós seu tempo controlaram mais surtos, alguns com um espaço maior outra não, Negativo: Tive o JCV ativado</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Melhora em 1 ano de uso de lesoes antigas na RNM e nao aparecimento de novas lesos ou novos surtos, Negativo: Pirose, nauseas e vômitos se jejum prolongado</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabe e ocrevus, Positivo: Estou estável. , Negativo: Efeitos colaterais do Ocrelizumabe</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalisumabe e Ocrelizumabe, Positivo: Estou estável , Negativo: Só os efeitos colaterais nos primeiros 15 dias</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 22 e 44 e Copaxone 20e 40 mg, Positivo: Rebif diminuição de lesões copaxone aplicavoes tranquilas, Negativo: Rebif diversos efeitos colaterais copaxone dores e hematonas nas áreas aplicadas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Vi melhora relativa nos sintomas , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Foi ótimo demais parou com muitas crises , Negativo: Não suportou a minha esclerose</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, copaxone, tysabri, Positivo: Contole da doença, surtos mais espessos e mais brandos no meu caso, Negativo: Betaferon ( muita febre, sensação de dengue) Copaxone ( começou apresentar falha terapêutica, novas lesões) Tysabri ( JCV POSITIVO )</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Natalizumabe foi de extrema ajuda nos meus surtos. , Negativo: Só que infelizmente meu JC Vírus é positivo e não posso continuar a tomar o Natalizumabe devido que posso desenvolver a LEMP.</p> <p>3ª - Não</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: GLATIRAMER E NATALIZUMABE, Positivo: Não tive efeitos colaterais mas passaram a ser falha terapêutica, não fazer o efeito positivo esperado. Sobre o Natalizumabe, estou positiva para o vírus JC, o que contra-indica seu uso. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, rebif22, natalizumabe,. Fingolimoide, Positivo: Todos no início foram bons agora nenhum responde., Negativo: Algums febre no início e outros leucócitos muito baixos 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINTERFERON 1A, Fingolimode, Positivo: Controle dos surtos, Negativo: Nenhum
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: Há muitos a doença está estabilizada para mim, Negativo:
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta Interferon 1 a 30 mcg, Acetato de Glatiramer 30mcg, Positivo: Foram ótimos para meu tratamento EM, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
26/02/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab, Positivo: Menor quantidade de surto, Negativo: Menor qualidade de vida devido a efeitos colaterais
26/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimoide , Positivo: Não aumentou os focos brancos , Negativo: Sem negativas 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo:
26/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/02/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Tecfidera, Ocrelizumabe , Positivo: , Negativo:</p>
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/02/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Muitos como melhora importante nas inflamações do cérebro e coluna espinhal. Melhoras muito perceptíveis em sintomas clínicos como problema marcha, dormencia do lado do rosto e inconencia urinária., Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Meu irmão teve muita melhora a medicação, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Meu marido teve melhoras muito importantes, onde as lesões que haviam no cérebro e medula espinhal melhoram e a doença estabilizou. Teve muitas melhoras referente aos surtos que tinha sobre marcha, incontinência urinária, dormência no rosto e braço., Negativo: Meu marido não se queixou de nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Meu filho teve muitas melhoras onde as inflamações do cérebro e medula espinhal estão paradas e o mesmo teve melhoras importantes em sintomas clínicos como a marcha, incontinência urinária, dormências no rosto e braço esquerdo., Negativo: Meu filho não apontou nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, Copaxone, Azatioprina, Ntalizumabe, Fingolimode, Rituximabe, Positivo: Todos medicamentos com falha terapeutica, menos rituximabe ainda em experiencia. Ponto positivo, número menor de lesões, Negativo:
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GLADITARAMER, NATALIZURABE., Positivo: NÃO HOUE EFEITOS COLATERAIS , , Negativo: QUANTO AO NATALIZURABE DESENVOLVEU O VÍRUS JB, O QUE IMPOSSIBILITA
27/02/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Surtos controlados rapidamente., Negativo: Somente dor na aplicação e um pouco de enjôos.
27/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon,Glatiramer,Fingolimode e Natalizumabe., Positivo: Tratamento em equilíbrio., Negativo: ""Prazo de validade"" aos dois anos ser necessário trocar de medicação." 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon,Glatiramer,Fingolimode e Natalizumabe., Positivo: Um tratamento equilibrado., Negativo: Prazo de validade de dois anos em todos os medicamentos citados.
03/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe ( houve falha terapêutica), atualmente indo para o 2º ciclo de Alientuzumabe., Positivo: Autonomia, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Autonomia, Negativo: Nenhum
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Fumarato de Dimetila, Natalizumabe e Ocrelizumabe, Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Ausência de surtos, Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Redução das lesões , Negativo: Nenhum
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, Teriflunomida, Natalizumabe e atualmente Ocrelizumabe, Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Controle de surtos da esclerose múltipla , Negativo: Nenhum
03/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, copaxone, Avonex, Positivo: Evitaram novos surtos e a progressão da doença. , Negativo: Apresentei reação ao Avonex e ao copaxone.
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Controle da doença muito ativa, Negativo: Risco de LEMP
03/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetil, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alemtuzmabe, Positivo: Não tive mais surtos há mais de 2 anos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaferon, técfidera, avonex, Positivo: Betaferon foi o que mais controlou os surtos, o resto não me ajudou em nada. Estou com várias sequelas por causa dos surtos., Negativo: Betaferon começou a necrosar nos locais da aplicação, os outros não surtiram efeito.</p>
03/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , Positivo: , Negativo: Medicamento injetado uma vez na semana, periodicidade rápido. Efeitos de gripe e dores do corpo.</p>
12/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif44, Copaxone, Natalizumabe e Fingolimode, Positivo: Rebif44 controlou surtos e novas lesões Copaxone não tem efeitos colaterais Natalizumabe ótimo controle de surtos e lesões Fingolimode ótimo controle de surtos e lesões, Negativo: Rebif44 leucopenia, sintomas gripais no dia seguinte á aplicacao Copaxone presença de novas lesões, injeção diária Natalizumabe risco de LMP</p>
12/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: , Negativo: Efeitos colaterais muito fortes</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
12/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Muito bom , Negativo: Até o momento nenhum
27/02/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer, Positivo: , Negativo: Fadiga, alergia
28/02/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: natalizumabe, Positivo: Melhora de sintomas., Negativo:
01/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila, Positivo: Remissão dos sintomas, melhora da qualidade de vida, muito tempo sem ter surtos, Negativo: Fumarato de dimetila me causa um vermelhão, mas passa rápido
01/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Albagio, tecfidera, Positivo: Melhora dos meus surtos, Negativo: Efeitos colaterais
01/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera, Positivo: , Negativo:
02/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Fingolimode, Positivo: Paralisação da doença, Negativo: Voltar a ter surtos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex Fingolimode , Positivo: Meu tratamento progrediu com Fingolimode , Negativo: Tive novo surto com avonex</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Fingolimode, Positivo: Controle de novos surtos, Negativo: Alergia no local da aplicação (copaxone) e herpes zoster (fingo)</p>
02/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya, Positivo: , Negativo:</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REBIF 44mg 1A, Positivo: A possibilidade de controlar o avanço das lesões e evitar novas seqüelas adquiridas., Negativo: O medicamento provoca muitos efeitos colaterais que prejudicam seu uso contínuo ( 3 x por semana) incorrendo em falha terapêutica. As minhas lesões já aumentaram em quantidade e tamanho com administração da medicação. Algumas vezes as lesões permaneceram captando contraste.</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Diminuição das lesões, dos surtos e dos sintomas crônicos , Negativo: Irritação cutânea e intestinal</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Tem segurado aEM, Negativo: Os efeitos colaterais ,dor de cabeça ,sintomas gripais.</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe e atualmente Alentuzumabe , Positivo: Natalizumabe (aplicação 1 vez por mês, mas tive novas lesões) Alentuzumabe (aplicação 1 vez por ano por 5 dias,sigo em acompanhamento), Negativo: Natalizumabe (sono,cansaço intenso) Alentuzumabe (alergia na pele)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferona beta1b, acetato de glatiramer, Positivo: Interferona 1b(2-3 anos sem novas lesões) Acetato de glatiramer (1 anos sem novas lesões), Negativo: Interferona 1b (aplicação todos os dias,loais das aplicações doloridos,sensação de febre todos os dias) Acetato de glatiramer (aplicação 3 vezes na semana,loais das aplicações dolorido, sensação de febril intensa,falta de ar,fechamento rápido da epiglote)</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer- natalizumabe Fingolimoide-, Positivo: Natalizumabe- funcionou mas tive que trocar pois apresentei JC positivo depois de 2 anos de tratamento Fingolimoide- funcionando no momento mas é necessário acompanhamento constante para linfócitos, tive 1 surto durante o uso, diz pulsoterapia com corticóides e logo após infusão de imunoglobulina para poder aumentar a dose do remédio, Negativo: Acetato de glatirâmer- não funcionou para o meu caso, EMRR muito ativa, aplicação complicada e dolorida. Natalizumabe- funcionou muito bem, mas tive que trocar pois apresentei JC positivo depois de 2 anos de tratamento Fingolimoide- funcionando no momento mas é necessário acompanhamento constante para linfócitos, tive 1 surto durante o uso, diz pulsoterapia com corticóides e logo após infusão de imunoglobulina para poder aumentar a dose do remédio</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Redução de surtos e lesões, Negativo: JC vírus</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida, Positivo: Não tive surtos, Negativo: Nenhum</p>
02/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betainterferona e fumarato de dimetila, Positivo: evitar surtos, Negativo: dor no estômago, vermelhidão e coceira</p>
02/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de glatirâmer 40 mg (Copaxone) , Positivo: Desde que faço uso do glatirâmer faço acompanhamento e ã tive novos surtos. Ele está sendo eficaz no meu tratamento. Consegui minha medicação pelo SUS e estou muito satisfeita. Esse medicamento é fornecido pelo Maria Zélia que está cumprindo com o prazo de entrega até o momento. , Negativo: Saindo ardência na hora da aplicação por causa do líquido, o local fica avermelhado, dolorido e inchado. Os calombos que se formam demoram desaparecer e as vezes sinto coceira no local.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas 1 o Copaxone. , Positivo: , Negativo:</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrevus, Positivo: Diminuição dos sintomas , Negativo: Nenhum</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e copaxone, Positivo: Copaxone: sem efeitos colaterais. Rebif: nenhum ponto positivo., Negativo: Rebif: tive surto mesmo usando o medicamento, tinha dores de cabeça e pelo corpo diariamente afetando minha rotina. Copaxone: tive surto mesmo usando o medicamento, sem efeitos colaterais, apenas lesão na pele por causa das aplicações.</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alentuzumab, Positivo: A Esclerose Múltipla parou de progredir. Anteriormente tomava Interferon 44 três vezes por semana e tinha surtos frequentes que deixaram sequelas. Tomei Alentuzumab em 2009 (primeira dose) e em 2010 (segunda dose), desde então não precisei tomar mais nenhum medicamento para EM e não tive nenhuma progressão da doença., Negativo: Com o Interferon 44 sentia muitas dores no corpo, febre e indisposição. Após o uso do Alentuzumab comecei a precisar tomar Puran T4 para a tireoide</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff 44, Positivo: Alentuzumab - não avanço da doença e qualidade de vida, Negativo: Interferon 44 - muitas dores, febre e indisposição sempre por umas 20 horas após tomar a injeção (7 anos de sofrimento) Alentuzumab - dores apenas na semana da medicação / alterações nas taxas de hormônio da tireoide que gerou a necessidade de uso do Puran T4</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Conheço outros pacientes que tomar natalizumabe e alentuzumabe, Positivo: Pela experiência que tive com relatos de outros pacientes, fica evidente a necessidade de novas opções para o tratamento. Esse novo medicamento tem demonstrado ser uma das melhores opções no tratamento , por causa da eficácia e eficiência., Negativo: O Natalizumabe, apesar de ser um bom medicamento, tem o risco do vírus JC, que pode ser mortal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif 44, Avonex, Daclizumab e fingolimode , Positivo: Fingolimode que uso atualmente está controlando a minha doença e quase nada de efeitos coleterais, Negativo: Interferons me causavam inúmeros efeitos colaterais e minha qualidade de vida era afetada por isso! Fingolimode tive recentemente herpes-zóster.</p>
03/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode, Positivo: Muito melhor o medicamento via oral., Negativo: Por um período queda de cabelo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainferon,Glatiramer, Positivo: Não teve, Negativo: Tive surtos</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Melhora e controle da doença , Negativo:</p>
03/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunomoduladores, Natalizumabe, fingolimod, fumarato de dimetila, Alemtuzumabe, Positivo: Imunomoduladores - facilidade de manuseio e efeitos colaterais menos graves Natalizumabe - Alta eficácia. Aplicação mensal Fingolimod - Alta eficácia e medicação oral Fumarato de dimetila - medicação oral de boa eficacia Alemtuzumabe - Alta eficacia, Negativo: Imunomoduladores - menos efeito terapeutico e desvantagem da aplicacao injetavel com muitos efeitos sistêmicos gripe, leucopenia. Natalizumabe - efeito hepático Fingolimod - intoxicação hepática Fumarato de dimetila- rubor e intolerância gástrica</p> <p>3ª - Não</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
03/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebiff, Copaxone, Fingolimode ., Positivo: Controlaram a evolução da doença, até certo ponto., Negativo: Rebiff: Enjôo, vômito, fortes dores de cabeça, fortes dores na coluna, inchaço dor e vermelhidão no local da aplicação da injeção. Copaxone: dores na coluna, inchaço e intensa dor no local da aplicação. Fingolimode: zero efeito colateral.</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive falha terapêutica com vários tratamentos medicamentosos anteriormente, conforme protocolo, apenas tendo sucesso com plasmaferese e posteriormente com infusão do Alemtuzumabe., Positivo: "Retorno aos estímulos/"resposta"" principalmente dos membros inferiores, retorno ao deambular, retomada da fala, após muito acompanhamento fonoaudiólogo, melhora do quadro de prostração, apatia e respostas neurológicas, retomada de independência física, fisiológicas e cognitivas.", Negativo: Quadro imunossuprimido e queda capilar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dos medicamentos não lembro os nomes e várias pulsoterapias venosas (em internação e ambulatorialmente), todos sem sucesso., Positivo: , Negativo: Sem melhoras. Várias falhas terapêuticas.</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Não tive mais crises nos último 3 anos, Negativo: Nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Nao Tive mais crises, Negativo: Nada</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, fingolimode e natalizumabe., Positivo: no mei caso, somente o natalizumabe conteve os surtos., Negativo: reaço es alérgicas e o fato de nao conteg os surtos.</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tecfidera, ocrelizumabe(irmã está usando e está sendo bom pra elA), Positivo: Ainda temos poucas opcoes de tratamento , então quanto mais tiver disponível melhor qualidade de vida podemos ter., Negativo:</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona 1A, fumarato de dimetila, Positivo: Menos tontura, mais disposição e sono mais tranquilo, Negativo: Dor de cabeça fortissima (beta) e um mal estar estomacal (fumarato)</p>
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Natalizumabe e Alientuzumab, Positivo: Nenhum, Negativo: Somente falha terapêutica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone, Natalizumabe, Positivo: Mobilidade, Negativo: Nenhum</p>
04/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentizumabe e natalizumabe, Positivo: é um medicamento de alta efetividade, garantindo que diminui a atividade da doença da doença sem surto por vários anos, Negativo: tem efeito adversos durante a infusão que podem ser amenizados com tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ocrelizumabe, Positivo: um aplicação cada 6 meses, Negativo: poucos</p>
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não tive experiência ainda, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Copaxone (acetato de glatiramer) e tecfidera fumarato de dimetila , Positivo: Foram medicamentos , no caso do acetato de glatiramer que tivemos um bom efeito terapêutico por 3 anos depois deixou de funcionar e o fumarato de dimetila não teve o efeito desejado desde o início. , Negativo: Acetato de glatiramer era injeções diárias. Dor e depressoes na pele devido distrofia. O fumarato de dimetila apresentou muitos efeitos gástricos.</p>
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatiramer e fumarato de dimetila, Positivo: Foram eficientes por curto espaço de tempo, Negativo: Acetato de glatiramer eram injeções diárias. Dor e depressões na pele devido distrofia. O fumarato de dimetila apresentou muitos efeitos gástricos e falha terapêutica nos dois medicamentos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumab, Positivo: Ele deixava meu tio sem dores e com a Coordenação motora em quase normalidade, Negativo: Ficar sem o produto</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , Positivo: , Negativo:</p>
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumabe, vitamina D, fingolimodes, glatiramer e interferon, Positivo: - sintomas controlados - estabilidade da doença, Negativo: - estresse após a aplicação - sonolência - alteração de humor - houve a mudança da medicação por falta de eficiência após 2 anos de uso</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferon,glatiraner,tecfidera,gylenia, Positivo: Boa respostas, Negativo: Sintomas gripais like interferon</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Finolomode, Aubagio . Atualmente, Fumarato de Dimetila, Positivo: Nos dois primeiros falha terapêutica. No medicamento atual que uso há cinco anos não apareceu lesão nova até agora., Negativo: Desconforto gástrico</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode , Positivo: Estabilizou minha EM. Não tive novas lesões no sistema nervoso., Negativo: Nenhum.
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumab, Ocrelizumab, Cladribina, Positivo: Efetividade, tolerância, segurança, comodidade, custo efetividade, Negativo: Vigilância</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe, Alentuzumabe, Cladribina, Rituximab, Imunossuppressores, Positivo: Efetividade, tolerabilidade, comodidade, custo, etc, Negativo: Controle rigoroso</p>
04/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Redução do número e gravidade dos surtos, Negativo: medicamento aplicado a cada 4 semanas em clínica especializada, e não fornecido pelo SUS</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: O Avonex suavizou a intensidade e frequência dos surtos de EM, Negativo: Marcas vermelhas no local</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe. , Positivo: Os pacientes em uso de alentuzumabe sempre tiveram uma excelente qualidade de vida após o 1º e 2º ciclo realizados de maneira correta. Durante todo o processo da jornada do paciente pude acompanhar que boa parte fez tratamento com outros medicamentos que não tiveram tanta eficiência. Em uso de alentuzumabe, o paciente tem uma grande oportunidade de planejamento sem pular o ciclo, consegue se programar com suas intenções. Durante todo o procedimento que é realizado de maneira infusional não é apresentado pela equipe de enfermagem dificuldades em manusear o produto, reduzindo os riscos de eventos adversos por falhas no manuseio do medicamento. O paciente sempre é monitorado durante a infusão o que traz segurança para redução de intercorrências no meio do tratamento. Após as infusões o paciente volta para sua residência sem a necessidade de se expor em centros de infusões, hospitais, sem lesões de pele, ame eventos adversos no decorrer do ano. Após o primeiro e o segundo sempre realizei o monitoramento dos pacientes em uso e há segurança e eficácia na qualidade de vida dos pacientes, feito ressonância sempre foi relatado a estabilização e principalmente a redução dos surtos, pacientes com regressão da doença aumentando a qualidade de vida, diferentemente de outros medicamentos que trazem malefícios para o paciente como: lesões de pele, mau uso do produto, perda do produto, progressão da EM. Alentuzumabe é responsável por melhorar a qualidade de vida de muitos portadores de EM em estágio avançado! , Negativo: Os pacientes em após o primeiro ciclo, muitas vezes não realizam o segundo de acordo com o que é descrito em bula, devido à burocracia em ter acesso ao medicamento no período certo, algumas vezes é preciso reciclar o treinamento dos profissionais de saúde e principalmente os hospitais no segundo ciclo geralmente não costumam agendar as infusões dos pacientes no período exato conforme exigência da bula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , Positivo: Fácil manuseio, paciente pode realizar o tratamento em sua casa só é necessário orientações de manuseio do produto, Negativo: Mau uso do medicamento, lesões de pele, sem grande progressão na redução de lesões dos pacientes.</p>
05/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lemtrada, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizonab, Positivo: Estabilização, Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizonab, Positivo: Estabilizacao, Negativo:
05/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Excelente medicamento, contudo, após 2 anos de uso, deve ser substituído e não existe nenhum medicamento aprovado que possa substituí-lo., Negativo: Tem tempo limitado de uso. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Natalizumabe, Positivo: Diminuíram os surtos, Negativo: Tempo limitado de uso
05/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Desacelera progressão da doença confere muita qualidade de vida ao paciente, Negativo: 3ª - Não
05/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 22mg/ Interferon 44mg/ Acetato de Glatirâmer/ Natalizumabe/ Fingolimode/ Fumarato de Dimetila, Positivo: , Negativo:
05/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A terapia já foi proposta para meu tratamento, após 30 infusões de natalizumabe e consequente JCV positivo, mas ela não está disponível entre as possibilidades de tratamento do SUS., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona, acetato de glatiramer, natalizumabe, fingolimode, protocolo Coimbra, nesta ordem., Positivo: Tenho a forma agressiva da doença e, em tratamento no HCFMUSP, em apenas 1 ano, precisei mudar 3 vezes de terapia por recidivas e progressão da doença. Fiquei estável no uso do natalizumabe, sem reações ou progressão da doença mas, na impossibilidade de continuar com a terapia, fiquei sem opção dentro do atual protocolo disponível., Negativo: Betainterferona e acetato de glatiramer me causavam muitos efeitos colaterais (febre, dor, alergia e contração muscular involuntária no local da aplicação), fora não terem sido efetivos no controle da doença. Com fingolimode também não tive resposta e o surgimento de nocavs lesões foi bastante significativo durante uso da terapia.</p>
05/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, beta interferona, Figolimoide , Positivo: Evitar surtos , Negativo: Nenhum</p>
06/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon, glatiramer, natalizumabe, fingolimode, Positivo: Certo controle de evolução da doença, natalizumabe e fingolimode, Negativo: Falha terapêutica , interferon e glatiramer</p>
06/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho 24 anos e já utilizei o Fumarato de Dimetila por 3 anos, porém o medicamento não está mais surtindo efeito, com o surgimento de mais de 30 novas lesões na última ressonância magnética. Com isso, o medicamento mais eficaz para meu tratamento de Esclerose Múltipla passa a ser o Alentuzumabe, sob recomendação da minha neurologista. Existem estudos dos EUA e Inglaterra que compravam a eficácia do remédio em questão, na redução do surto da doença em 80%. Na impossibilidade do uso do Alentuzumabe, iniciarei o tratamento com o Natalizumabe, que possui eficácia inferior ao medicamento discutido em pauta., Positivo: O Fumarato de Dimetila evitou o acontecimento de surtos e novas lesões por quase 3 anos, porém, o mesmo já não possui a mesma eficácia anterior. No meu caso não tive nenhum efeito colateral em todo o período de uso do medicamento., Negativo: Após quase 3 anos de uso do Fumarato de Dimetila, o remédio deixou de combater com eficácia a doença.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cladribina, Positivo: , Negativo:
06/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gylenia, Copaxone, natalizumab, Positivo: Todo o progresso dos surtos retardados, Negativo: Nenhum
06/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de dimetila - tecfidera , Positivo: Comecei a tomar recente, ainda não consigo descrever. , Negativo: Medicamento de uso diário que sobrecarrega os rins e faz o corpo ficar vermelho e com leve coceira após a ingestão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, Positivo: Durante os primeiros anos de uso do Rebif me senti muito bem , porém com o passar dos anos ví que os efeitos já não estavam satisfatórios e isso me emocionalmente comigo , Negativo: Começou andar uma falha importante na perna direita e mão direita</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif pois sou portador do viris Jhc , Positivo: Foi bom durante os primeiros anos , depois começou e dar falhas na minha parte motora , Negativo: Falhas na parte direita do corpo e cansaço físico</p>
07/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: gylenia e natalizumabe e alentuzumabe, Positivo: Sem surtos desde a utilização, Negativo: Dor de cabeça, acometimento visual</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferons, gylenia, natalizumabe, Positivo: Estagnação temporária dos surtos, Negativo: Sem queixas</p>
07/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif, fingolimode, Positivo: Rebif não teve efeitos positivos, fingolimode não tinha efeitos colaterais consideráveis e estabilizou a doença, Negativo: Rebif tinha muitos efeitos colaterais pra me como dores constantes no corpo, fraqueza muscular , dor de cabeça, cansaço. Fingolimode apenas queda de cabelo e coceira no olho que não posso afirmar com certeza ter ligação</p>
07/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon , Positivo: , Negativo:</p>
07/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona; Glatirâmer; Fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Paciente de medicação , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif , Positivo: Nenhum , Negativo: Piora do quadro, surto da doença 1 vez ao mês, febre e dor no corpo que não passava com remédios.</p>
08/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aubagio e Lemtrada , Positivo: A utilização em especial do Lemtrada, medicamento sob essa análise, melhorou muito a vida de 2 amigos meus em estados bem graves da doença e regredindo suas comorbidades. Apesar de ser um medicamento de auto custo, o SUS tem obrigação de proteger a vida dos cidadãos e garantir que todos tenham direito aos requisitos mínimos para sobreviver, sendo que existe uma medicação capaz de melhorar a saúde do paciente. A quantidade de diminuição de surtos relativamente alta, reressão dos sintomas da doença, progressão em fala e caminhada, etc. , Negativo: Negativo é que o paciente ainda precisa ir até o hospital para receber a infusão do medicamento, mas visto que são algumas algumas doses e com espaçamento de tempo, mesmo com o cenário COVID, é possível garantir melhor qualidade de vida aos pacientes com EM.</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato de Dimetila e Fingolimode , Positivo: Uso oral e poucos efeitos colaterais , Negativo: Queda de cabelo e alterações no ciclo menstrual.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALENTUZUMABE , Positivo: Os pacientes com EMRR lutam contra uma doença crônica neurodegenerativa, considerando que o alentuzumabe tem documentada a manutenção da eficácia em nove anos ou mais, em diversas populações de pacientes, defendemos que a comparação de custo precisa considerar as economias do médio e longo prazo para construir um sistema de saúde público resiliente. Alentuzumabe é o único imunobiológico para o tratamento da EMRR que oferece a possibilidade de tratar os pacientes com dois ciclos de tratamento e considerar um ou dois ciclos adicionais conforme a necessidade do paciente, os outros imunobiológicos exigem a administração em ciclos constantes de tratamento por tempo indefinido <sup>18</sup> . A posologia exclusiva do alentuzumabe, permitiria ao paciente se livrar da carga de um número indefinido de infusões e ao SUS uma economia em comparação com natalizumabe, conforme o observado na avaliação farmacoeconômica. , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NATALIZUMABE, Positivo: OTIMA RESPOSTa de tratamento ate ao 3 ano, Negativo: novos surtos e aumento de lesoes
09/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, Positivo: , Negativo:
09/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Eu iniciei o tratamento em novembro de 2019. Tinha uma vida normal. Mas, a partir de junho de 2020 comecei a ter problemas com a mobilidade, mesmo sem novas lesões. , Negativo: Falta de equilíbrio, de coordenação e mobilidade reduzida. Mesmo fazendo uso do natalizumabe. 3ª - Não
10/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, recife,copaxobe, Positivo: , Negativo: Falha terapeuta
10/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , Positivo: A não evolução de novas lesões , Negativo: Dores e sintomas gripal
10/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fumarato Dimetila , Positivo: melhoras na dor na minha cabeça e melhorou movimento do meu pescoço , Negativo: dor no estômago e náuseas e ganho de peso
10/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon e protocolo Coimbra, Positivo: Interferon nenhum efeito positivo. Protocolo Coimbra - meu marido sem surto há 10 anos, Negativo: Doenças infecciosas constantes e febre alta em toda aplicação de Interferon</p>
11/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo: Melhoria Cognitiva, Melhorias Física, Motoras e saúde em Geral, Negativo: Pequenos hematomas causados pela infusão</p>
11/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Ausência de novos surtos/ progressão da enfermidade , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Interferons, glatiramer, tecfidera, ocrelizumabe, ..., Positivo: Eficácia variavel, Negativo: Paraefeitos ou ineficacia</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lentrada , Positivo: Não utilizei, porém acompanhei pacientes utilizando o produto é constatei melhoras visíveis na qualidade de vida do paciente , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lentrada, Positivo: Não utilizei, porem acompenhei pacientes utilizando o produto e constatei melhiras visiveis na qualidade de vida di paciente., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe / Natalizumabe , Positivo: Alentuzumabe, ideal para a doença em estágios mais avançados em crises de surtos e inflamações com alta carga lesional. Pacientes respondem muito bem aos 2 ciclos de tratamento, podendo muitos, comprovado em estudos clínicos, retornarem a uma vida norma com mais qualidade de vida e integração na sociedade. Natalizumabe: para pacientes com a forma mais branda da EM. Atua até um limite e tem o risco sério de ocasionar LEMP, uma doença que pode ser fatal aos pacientes tratados por muito tempo, portanto é fundamental termos outras opções de tratamento de alta eficácia para pacientes com gravidade. O atual PCDT é limitante e muitos pacientes perdem a janela terapêutica tão importante aguardando por anos uma ação judicial de Alentuzumabe. Esses pacientes podem sofrer recaídas permanentes senão tratados no tempo adequado. A disponibilização do Alentuzumabe no PCDT é fundamental para estes quadros de pacientes graves. , Negativo: Alentuzumabe: acompanhar os eventos adversos da infusão e pós infusão a longo prazo por 4 anos após a última infusão. Monitoramento mensal de exames. Natalizumabe: risco grande de LEMP que pode ser fatal ao paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
12/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe, Positivo: o paciente fez poucas infusões em dois ciclos e ficou muito bem, sem recidivas, Negativo: nenhum que eu me recorde</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe, Positivo: conheço um paciente que estava na cadeira de rodas há 9 meses e após a primeira infusão o paciente logo nas primeiras semanas estava andando com apoio de bengala e andador. , Negativo: desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	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
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, copaxone, fingolimode, tysabri e em breve ocrelizumabe., Positivo: Avonex: aplicação semanal, medicamento seguro, com efeitos colaterais fortes apenas no dia da aplicação; Copaxone: medicamento com aplicação menos dolorosa do que o Avonex, seguro, sem grandes efeitos colaterais Fingolimode: usei por 3 anos e somente troquei em razão de grave efeito rebote decorrido do desabastecimento da droga no meu estado. Medicamento oral, grande eficiência e proporciona melhor qualidade de vida ao paciente por não ser injetável, nem precisar de idas ao hospital para aplicação. Tysabri/Natalizumabe: infusão mensal, grande taxa de eficiência e para grande número de pacientes, com poucos efeitos colaterais. Ele diminuiu consideravelmente a quantidade de surtos e lesões novas na ressonância. , Negativo: Avonex e copaxone tem baixa taxa de eficiência à médio e longo prazo; o fingolimode altera consideravelmente o nível dos linfócitos ensejando grande número de doenças oportunistas nos pacientes; Já o Tysabri apresenta o risco de contaminação pelo vírus JC capaz de causar a LEMP. Infelizmente ele não tem controlado, no meu caso, a progressão da doença.</p>
12/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>
12/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera- teriflunomida- copaxone , Positivo: Tecfidera me deixava mais ativa- teriflunomida não vi nada de positivo e copaxone estou começando a usar agora , Negativo: Dores abdominais, enjoos, visão embaçada tecfidera - já o teriflunomida tudo isso mais sangramento e perda de unhas</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tecfidera, Positivo: Estabilização das lesões , Negativo: Vômitos, ânsia</p>
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2021	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
12/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe fingolimode , Positivo: Disposição, diminuição da dor , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone, fingolomode, betainterferon, Positivo: , Negativo:</p>
13/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALENTUZUMABE, OCRELIZUMABE, TECFIDERA, TERIFLUNOMIDA, IMUNOMODULADORES, CICLOFOSFAMIDA, AZATIOPRINA, METOTREXATO, MITOXANTRONA, FINGOLIMODE, TRANSPLANTE DE CT., Positivo: ALENTUZUMABE PACIENTE COM LESÃO ATIVA COM EDSS AUMENTANDO, SEM MELHORA COM MEDICAÇÕES E JCV ELEVADO - MELHORA DO EDSS DESAPARECIMENTO DAS LESÕES , E VIDA PRATICAMENTE NORMAL NATALIZUMABE: PARA PACIENTES JCV NEGATIVO E LESÃO ATIVA IMUNOMODULADORES- HÁ MAIS DE 20 ANOS PARA FORMAS INICIAIS DA DOENÇA MITOXANTRONA: DOENÇA ATIVA SEM MELHORA COM OUTRAS MEDICAÇÕES (ATUALMENTE NÃO INDICAMOS MAIS) TERIFLUNOMIDA- SUBSTITUINDO IMUNOMODULADORES INJETAVEIS, TECFIDERA E FINGOLIMODE : PARA FORMAS ATIVAS , Negativo: NATALIZUMABE- PACIENTE COM JCV ELEVADO- LEMP E MORTE POR INFECoes SNC; ALENTUZUMABE: DOENÇAS DA TIREOIDE, FINGOLIMODE: INFECoes , IMUNOMODULADORES INJETAVEIS- HEPATOPATIA, DOENÇAS DA TIREOIDE, MITOXANTRONA - AMNORREIA, CARDIOPATIA, NEOPLASIA, TERIFLUNOMIDA- ALOPECIA, TECFIDERA- DIARREIA PERSISTENTE, TRANSPLANTE CT- SURTO POS TRANSPLANTE COM INCAPACIDADE (LESÃO MEDULAR), OCRELIZUMABE- POUCA EXPERIENCIA AINDA SEM GRANDES EFEITO COLATERAIS, TALVEZ INDICAMOS PACIENTES MUITO GRAVES (FORMA PRIMARIA PROGRESSIVA- OUTROS PACIENTES AINDA COM POUCO TEMPO DE EVOLUÇÃO PARA EXPERIENCIA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RESPOSTA ACIMA, Positivo: RESPOSTA ACIMA, Negativo: RESPOSTA ACIMA</p>
13/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: Excelente medicação sem efeito colateral nenhum, Negativo: Para mim não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex e fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>
13/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Trabalho no Ambulatório de Neuroimunologia do Hospital São Lucas da PUCRS, um centro de referência para o tratamento da esclerose múltipla. Minha experiência com o alentuzumabe é de que a grande maioria dos pacientes atinge controle satisfatório da atividade da doença, com eficácia mantida a longo prazo, alinhada aos resultados obtidos nos ensaios clínicos. Tenho pelo menos 3 pacientes que receberam esta medicação via ensaio clínico, há &gt;10 anos, e não precisaram re-tratamento. Os demais pacientes, tratados mais recentemente, também não precisaram re-tratamento até o momento. Um ponto que não foi abordado no relatório da Conitec é que, com o cenário atual de tratamento (em que múltiplas drogas de alta eficácia estão aprovadas no Brasil e a tendência é de que novas drogas sejam aprovadas e incorporadas a cada ano), eventual recidiva da atividade da doença após a conclusão de 2 ciclos de tratamento com alentuzumabe tende a ser classificada como falha terapêutica, com migração para outra terapia, ao invés de repetição de novo curso de alentuzumabe. Ou seja, em caso de falha, é mais provável atualmente que o neurologista troque a droga modificadora da doença do que continue prescrevendo ciclos adicionais de alentuzumabe. Isso é diferente do cenário dos ensaios clínicos, nas últimas 1-2 décadas, em que não havia tantas opções terapêuticas de alta eficácia. Dessa forma, na prática, acredito que pouquíssimos pacientes necessitarão re-tratamento com alentuzumabe. Outro ponto a considerar é que há benefício de incorporar alentuzumabe ao PCDT de esclerose múltipla não apenas se esta droga for superior a natalizumabe, mas simplesmente por representar uma alternativa a natalizumabe para pacientes que tem risco elevado de desenvolver leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP), ou que tiveram efeitos adversos ou falha terapêutica com natalizumabe. Afinal, atualmente natalizumabe é a única droga de alta eficácia incluída no PCDT, e pacientes que não podem receber (ou continuar) tratamento com natalizumabe ficam sem opções., Negativo: "Assim como a eficácia de alentuzumabe na vida real está alinhada com a que foi descrita nos ensaios clínicos, o perfil de efeitos adversos também. Isso significa que uma proporção grande de pacientes de fato desenvolve efeitos adversos autoimunes, principalmente tireoidite. Além disso, a necessidade de monitoramento laboratorial mensal por 4 anos de fato representa um ""burden"" para o paciente e para o centro de tratamento. Ainda assim, se considerarmos que alentuzumabe é indicado para o tratamento de formas muito graves/ativas da esclerose múltipla, esses riscos e inconvenientes são justificáveis."</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de glatirâmer, betainterferonas, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, natalizumabe, ocrelizumabe, cladribina, rituximabe, Positivo: , Negativo:</p>
14/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Remissão dos sintomas , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizunabe, Positivo: Medicamento mantém temporariamente a esclerose estável., Negativo: Caso haja progressão da doença o medicamento não me auxiliará mais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: natalizumabe, alemtuzumabe, ocrelizumabe, Positivo: redução de surtos, estabilização da doença, melhora da qualidade de vida- para os 3; alemtuzumabe - bloqueia a doença em sua origem de autoanticorpos , Negativo: depleção linfocitária com os 3 - a mais forte é com alemtuzumabe, natalizumabe tem risco de Lemp cada vez mais baixo e monitorável</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rebif 44, Positivo: Inibicao de surtos por 8 anos, Negativo: Rebif 22 insuficiente para inibição de surtos em pacientes de qq idades.</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALENTUZUMABE, Positivo: A incorporação do alentuzumabe é uma alternativa de tratamento segura e eficaz para pacientes que precisam de uma alternativa de alta eficácia (hoje somente um medicamento do grupo de alta eficácia está disponível via SUS). O alentuzumabe foi recentemente incorporado ao rol da ANS., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e Avonex, Positivo: Controle da EM, Negativo: Efeitos colaterais como dor, fraqueza, fadiga, acne, manchas na pele.</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
15/03/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe, Positivo: Resposta clínica espantosa, muito melhor que os tratamentos anteriores em pacientes de difícil controle., Negativo: Nada que não estivesse descrito ou que fosse difícil de manejar 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o interferon., Positivo: Como efeito, acredito ser positivo o fato da doença não se manifestar de forma grave, com surtos e internações para estabilização desta., Negativo: Não há ponto negativo.
15/03/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex , copaxone, TECFIDERA e Ocrevus , Positivo: , Negativo:
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Interferon, Tecfidera , Positivo: Natalizumabe aplicação uma vez ao mês Tecfidera o melhor para o meu organismo , Negativo: Natalizumabe JPC positivo Interferon aplicações diárias e reações locais Tecfidera vermelhidão no corpo</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferir 1A Fumarato de Dimetila , Positivo: Interferon 1 A - atendeu por um tempo. Fumarato de Dimetila - está atendendo. E por ser em forma de cápsulas, não interfere no meu emocional , Negativo: Interferon 1 A - A aplicação da injeção é traumática. Os efeitos colaterais são fortes: dor de cabeça, dor muscular, febre Fumarato de Dimetila - esporadicamente causa vermelhidão no rosto e diarreia</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lemtrada, Positivo: Alta eficacia do tratamento com apenas dois ciclos de infusão. , Negativo: Apenas eventos relacionados a infusão venosa, resolvida em 24 hs.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Positivo: Atende bem apenas para as indicações específicas da doença., Negativo: Observados eritema, broncoespasmo, cefaléia e rubor durante a infusão.Além disso, alguns casos de taquicardia e náuseas.</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TECFIDERA, Positivo: , Negativo:</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferindo, glatiramer e tysabri, Positivo: Alemtuzumabe é muito eficaz a longo prazo, com posologia extremamente prática e segura para o paciente. Minha experiência com o meu irmão portador de Esclerose múltipla em uso do alentuzumabe foi muito Boa!! Não apresentou mais evolução das inflamações nas duas últimas ressonâncias magnéticas e sem surto algum!! Uma bênção!! , Negativo: Não incorporação pelo sus o que dificulta o acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Interferon, acetato de glatiramer tysabry, Positivo: Posologia Chagas é o não controle da progressão da doença o que acarretou em 3 surtos., Negativo: Efeitos colaterais, posologia e o não controle da doença.</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumab , Positivo: Tratamento para controle da doença esclerose múltipla , Negativo: Em relação ao vírus JC, causador da LEMP</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de glatirâmer, Positivo: Sem resposta, Negativo: Continuação da evolução da doença do meu api</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe , Positivo: Paciente ficou sem surtos, sem novas lesões na ressonância magnética, pode engravidar, sem atividade da doença e não precisa ficar fazendo upinfuaoes com frequência. Foram apenas dois ciclos , Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe , Positivo: Paciente ficou sem surto sem um período, mas depois a medicação falhou , Negativo: Infusões frequentes , positivou JC</p>
15/03/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe , Positivo: Paciente ficou sem surtos, sem novas lesões na ressonância magnética, pode engravidar, sem atividade da doença e não precisa ficar fazendo upinfuaoes com frequência. Foram apenas dois ciclos , Negativo: Não percebi</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ocrelizumabe , Positivo: Inicialmente inibiu os surtos, Negativo: Falhou e o paciente voltou a ter surtos . Necessidade de infusões ao longo do ano</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Lemtrada, Positivo: Tenho Esclerose Múltipla desde 2008 e, desde então, meu pior momento da doença foi em 2009, quando tive o meu maior surto - tive uma hemiparesia direita. Passei 1 mês internada, 4 meses de cadeira de rodas, 6 meses com terapia de domingo a domingo (fisioterapia, TO e fonoaudiologia) e mais de 2 anos com bengala. Foram momentos de muita incerteza e uma luta contra o tempo para recuperar o máximo que eu podia. Hoje carrego algumas sequelas, mas consegui minimiza-las e levar a vida normalmente. Em 2017, já casada, comecei a planejar ter um filho, que era o meu sonho desde pequena. Como eu ainda utiliza o Natalizumab, esse sonho me trazia diversas dúvidas e preocupações, pois eu teria que suspender o tratamento e isso me assustava. Foi quando iniciei a conversa com meus médicos e foi apresentada a possibilidade de realizarmos o tratamento com o Alentuzumab/Lemtrada, o que me traria a possibilidade de engravidar após 6 meses do segundo ciclo. Outros pontos foram levados em conta: eu tinha JC positivo desde do início do tratamento com Natalizumab (2011) e tinha planos de talvez morar no exterior. O tratamento com o Lemtrada foi super tranquilo, senti melhoras no meu quadro e uma sensação de liberdade por não precisar me medicar constantemente. Hoje em dia penso que a troca de medicação foi a melhor escolha que poderia ter feito, estou me sentindo super bem e realizada, pois engravidei no sétimo mês após o segundo ciclo e não precisei do terceiro ciclo., Negativo: Com o Lemtrada tive reações leves - erupção cutânea e dores leves no corpo/cabeça -, mas rapidamente superadas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon Beta 1a (Avonex) por 6 meses, Interferon Beta 1 b (Betaferon) por 3,5 anos e Natalizumab (Tysabri) por 7 anos, Positivo: Interferon Beta 1a (Avonex) - nenhum, me senti muito mal e meus surtos continuavam Interferon Beta 1 b (Betaferon) - diminui os surtos mas continuava tendo Natalizumab (Tysabri) - foi uma maravilha, até vir as preocupações, Negativo: Interferon Beta 1a (Avonex) - sentia dores musculares, muita febre e enjoo. Foram 6 meses sofridos e muito difíceis Interferon Beta 1 b (Betaferon) - apesar de terem diminuído os surtos, tive um surto muito grave: hemiparesia direita, que necessitou de pulsoterapia com ciclofosfamida, com importante efeito colateral (bradicardia sintomática com necessidade de cuidados intensivos) Natalizumab (Tysabri) - possuía triplo risco para desenvolvimento de leucoencefalopatia multifocal progressiva, pois tinha JC positivo (index até 2,93), tinha recebido 82 infusões e tinha história de imunossupressão prévia</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera , Positivo: Diminuição da parestesia, Negativo: Muito calor e rubor na face</p>
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	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
15/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Fingolimode, Positivo: Qualidade de Vida, Negativo: Tive que judicializar o natalizumabe, com a demora baixei novamente o hospital com novas lesões.
15/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: natalizumabe, fingolimode, betainterferonas, acetato de glatiramer, fumarato de dimetila, Positivo: cada medicamento é eficiente se bem administrado no momento certo de evolução da doença., Negativo: quando o paciente deve ser submetido ao uso de um medicamento que não é o adequado ao momento de manifestação da doença e fica restrito às linhas de tratamento.
15/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone e natalizumabe , Positivo: Redução de surtos da doença , Negativo: Ansiedade
15/03/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/03/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera, Positivo: Ser oral, Negativo: Diarreia
15/03/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alentuzumabe , Positivo: Melhora do paciente já no primeiro ciclo, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Interferon 1A e Fumarato de Dimetila , Positivo: Fumarato de Dimetila obtive estabilização da EM, Negativo: O interferon houve piora dos sintomas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe , Positivo: Houve melhora entre um ciclo e outro , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Fumarato de Dimetila estabilizou a EM, Negativo: Interferon 1b evoluiu a doença. Entrei com o Fumarato de Dimetila como teste pra q não tivesse q tomar o Natalizumabe eaposentar devido a minha profissão, ainda não havia sido incluído e foi excelente!! Fazem 5 anos e tive diminuição das lesões</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Grupos/associação/organi- zação de pacientes	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alemtuzumabe, Positivo: Já presenciei o paciente antes da infusão entrar na clinica de cadeiras de rodas e sair apoiado somente por muletas., Negativo: O efeito negativo é o paciente não ter uma terapia tão diferenciada como o Alemtuzumabe a disposição junto ao ministério da saúde. Lembrando que a esclerose múltipla é uma doença progressiva e incapacitante. O paciente com esclerose múltipla remitente recorrente se afastará do ambiente de trabalho ainda em sua fase produtiva, isso além do impacto emocional fará com que ele, o paciente, recorra ao INSS para se aposentar por invalidez o que contribuirá para desequilibrar ainda mais a economia e os cofres da união. Isso é efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fingolimod, Positivo: Fármaco para Terapia inicial da Esclerose Multipla, Negativo: Repetição de doses e não ter comodidade posológica.</p>
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alentuzumabe e Natalizumabe , Positivo: Alentuzumabe: eficácia elevada, controle de surtos, rápido início de ação , Negativo: Alentuzumabe: infecção oportunistica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, cladribina, natalizumabe, acetato de glAtirammer, dimetil fumarato, Positivo: Betainterferona e acetato de glAtirammer controle de quarto varia de 29 a 33% Dimetil fumArato 58% Alentuzumabe em torno de 90% Natalizumabe 89%, Negativo: Falha terapêutica e eventos adversos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingolimode e Glatirâmer, Positivo: Quando descobri a esclerose usei Glatirâmer por 4 anos quando não fez mais efeito, isto é, apareceram novos pontos no cérebro de inflamação tive que trocar por fingolimode e talvez o próximo remédio caso apareça novas informações seja alentuzumabe. As medicações nos ajudam a ter qualidade de vida, sou uma pessoa ativa, trabalho, estudo, faço muita atividade física por conta da medicação também., Negativo: O Glatirâmer é ruim a utilização por ter que fazer auto aplicação de uma injeção todos os dias. Já o fingolimode é um comprimido todos os dias e a primeira aplicação pode dar bradicardia por isso tem que ser monitorada em UTI.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glarirâmer e fingolimode, Positivo: , Negativo:</p>
15/03/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALENTUZUMABE, Positivo: PACIENTES JÁ REALIZARAM OS DOIS ANOS DE TRATAMENTO E ESTÃO SEM SURTOS E NOVAS LESÕES EM RESSONÂNCIA A MAIS DE 4 ANOS. TODOS PACIENTES REFRATÁRIOS E ALTAMENTE ATIVOS., Negativo: A MEDICAÇÃO NECESSITA MONITORAMENTO PRÓXIMO MENSAL POR 4 ANOS PORÉM O CUSTO EFETIVIDADE JUSTIFICA SEU USO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETA INTERFERONA (REBIF, AVONEX, BETAIFERON), ACETATO DE GLATIRAMER, TERIFLUNOMIDA, FUMARATO DE DIMETILA, FINGOLIMODE, NATALIZUMABE, OCRELIZUMABE, CLADRIBINA, Positivo: AS MEDICAÇÕES DE PRIMEIRA LINHA (BETAINTERFERONA, ACETATO DE GLATIRAMER E TERIFLUNOMIDA) SÃO SEGURAS COM BAIXO EFEITO ADVERSOS. AS MEDICAÇÕES DE SEGUNDA LINHA (FUMARATO DE DIMETILA, FINGOLIMODE SÃO ORAIS E COM ALTA ADESÃO AO TRATAMENTO E AS MEDICAÇÕES DE ALTA EFICÁCICA (NATALIZUMABE, OCRELIZUMABE E CLADRIBINA) POSSUI ALTO ÍNDICE DE CONTROLE DA DOENÇA, Negativo: TERAPIAS DE PRIMEIRA LINHA POSSUEM MAIOR TAXA DE FALHA TERAPEUTICA, FUMARATO DE DIMETILA POSSUI EFEITOS GASTRINTESTINAIS LEVES, FINGOLIMODE POSSUI LEVE EFEITO IMUNOSSUPRESSOR, NATALIZUMABE POSSUI RISCO ESTRATIFICADO DA INFECÇÃO PELO JC VIRUS, OCRELIZUMABE POSSUI LEVE EFEITO IMUNOSSUPRESSOR E CLADRIBINA POSSUI PERÍODO DE RECONSTITUIÇÃO IMUNE QUE MERECE ATENÇÃO.</p>
15/03/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalhei com Esclerose Múltipla por 9 anos e acompanhava pacientes de betainterferona. Conhecendo esses pacientes, ouvi relato dos que passaram a utilizar Alentuzumabe e tiveram muita melhora em sua qualidade de vida, (sem eventos adversos locais e sintomas gripais), diminuição de surtos e melhora na imagem de RM. , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betainterferona 1a, Positivo: , Negativo: 3 aplicações semanais por via subcutânea, sintomas gripais, vermelhidão e dor nos locais de aplicação.</p>