

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Esclerose Múltipla - Conitec

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 10/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 10/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 10/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 10/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 11/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 11/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Nao | Nao |
| 12/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 13/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |
| 13/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Não |
| 13/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 14/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 14/09/2021 | Paciente | Muito boa | sim | sim |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 14/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 14/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 15/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 15/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | não | Não |
| 15/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 15/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 15/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 15/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 16/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 16/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 16/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não. | Não. |
| 17/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não. | Não. |
| 17/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|---------------------|---|--|---|--|
| 17/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 17/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |
| 17/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Paciente | Muito boa | Após a incorporação do medicamento, nunca seja retirado do Protocolo do SUS | |
| 18/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|--|
| 18/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 18/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 19/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | Não. | Não. |
| 19/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não. | Não. |
| 20/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 20/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Preciso saber sobre a perda de memória, quero voltar a estudar |
| 20/09/2021 | Interessado no tema | Boa | Não | Não |
| 20/09/2021 | Paciente | Muito boa | Incluir mais terapias para a esclerose múltipla | Facilitar a vida dos médicos para que eles possam usar terapias novas e eficazes |
| 20/09/2021 | Paciente | Muito boa | É importante ressaltar que esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença , em falha terapêutica ao natalizumabe, pois eu como paciente descobri a doença com 15 anos, hoje com 22, e já apresentei quadro com 5 surtos novos e diferentes, decorrentes de falha terapêutica dos medicamentos: rebif 22 e 44, e tecfidera. Agora partirei para o tratamento com Natalizumabe, não quero passar por um surto novamente, acredito que a melhora da qualidade de vida do paciente vem com bons tratamentos, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 20/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 20/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|---------------------|---|--|---|---|
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Temos que ter opções quando o paciente não responde a outros medicamentos. |
| 21/09/2021 | Paciente | Boa | Não. | Não. |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | No |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 21/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não. | Não. |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 21/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Regular | Não | Não |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 21/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | Nao | Nao |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Que saiam o melhor para todos | Quanto mais eficiente!melhor o medicamento! |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Seria de grande importância a implantação dessa medicação no SUS | Qualidade de vida p portadores de EM |
| 21/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Não | Não |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não gostaria de incluir nada. | Não |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Não |
| 21/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Não | Não |
| 21/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | Nao | Nao |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | A proposta é muito boa., | Muito boa. |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Gostaríamos de ajuda para a Esclerose Múltipla. Com o tempo a medicação perde o efeito. Precisamos da inclusão de um novo medicamento., | Gostaríamos de ajuda para a Esclerose Múltipla. Com o tempo a medicação perde o efeito. Precisamos da inclusão de um novo medicamento., |
| 21/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 21/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Creio que isso será muito importante para todas pessoas que precisam de tanta urgência para tratar a esclerose. |
| 21/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 22/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | Nao | |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | Nao | Não |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | As opções de tratamento para Esclerose Múltipla RR precisam ser atualizadas e revisadas para aumentar chances de tratamento aos pacientes. Minha filha tem 12 anos e já está em teste com segundo medicamento. Começou tratamento com Rebif - Merck e agora segue em tratamento com Fingolimode - EMS. Não sabemos quais serão as perspectivas e evolução na doença, por isso acredito que quanto mais opções tivermos de alternativas medicamentosas, melhor será a qualidade de vida dela daqui alguns anos, evitando com eficácia novos surtos da doença. | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | Não. | Não. |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Boa | Não. | Não. |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Boa | | A conitec também precisa avaliar a inclusão do medicamento Cladribina (Mavenclad) no tratatamento da esclerose múltipla pelo SUS. |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Não. | Não. |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Esse medicamento vai ajudar a dar um pouco mais qualidade de vida aos pacientes | Espero que seja aprovado |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | Nada | Aguardo a aprovação para que este medicamento possa nos ajudar |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | Não | Não |
| 22/09/2021 | Paciente | Boa | não | não |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | Parabenizar os envolvidos pela iniciativa de está contribuindo com uma vida melhor para as pessoas que precisam de medicamentos e não tem recursos para adquirir |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 22/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. | Defendo e apoio a vontade de incorporar o alentuzumabe para , tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, pois conhecendo um paciente de esclerose múltipla, acredito que a melhora da qualidade de vida vem com o sucesso do tratamento, que infelizmente só conseguimos mudar para um melhor quando ocorre um novo surto, com chances de sequelas. Além de que, esse tratamento com alentuzumabe melhora muito a qualidade de vida do paciente, que precisa tomar o remédio a casa seis meses e não passar todos os dias por tratamentos penosos e sujeitos a efeitos colaterais graves, como a depressão. |
| 22/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Não. | Não. |
| 22/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 22/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 23/09/2021 | Paciente | Muito boa | | As novidades sobre novos remédios aprovados para o tratamento da Esclerose Múltipla. |
| 23/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------------|---|--|--|
| 23/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | não. | não. |
| 23/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 23/09/2021 | Paciente | Boa | Não | Para nós, pacientes, é sempre bom saber que podemos ter uma nova oportunidade de tratamento disponível. Isso nos traz mais esperança e expectativas. E também poderá ajudar de imediato muitos pacientes que tem não tido sucesso no tratamento com o natalizumabe e necessitam iniciar outro tratamento o quanto antes. |
| 23/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 23/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 23/09/2021 | Interessado no tema | Boa | não | não |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 24/09/2021 | Profissional de saúde | Boa | Alentuzumabe deve ser usado não apenas em pacientes com falha terapêutica ao Natalizumabe, mas também em pacientes com alto risco de LEMP mesmo com boa resposta clínica ao Natalizumabe | |
| 24/09/2021 | Paciente | Regular | Precisamos de novos medicamentos para Esclerose Multipla Secundaria Progressiva tambem. | Precisamos ter acesso ao Claridribina e Ocrevus. |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Que tudo seja cumprido na prática |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Regular | | Pelo q presenciei em discussões sobre, o protocolo é muito válido para a atuação no âmbito geral por um não especialistas. Mas para especialistas sendo protocolo(regra) limita atuação |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Regular | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Boa | Nós pacientes com Esclerose Múltipla precisamos de mais diversos medicamentos no SUS, medicamentos mais eficazes de primeira linha para que não tenhamos que ter recorrentes surtos e perdas para passar para uma medicação de alta eficácia. | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 24/09/2021 | Paciente | Boa | Autorização para os seguintes medicamentos (inclusão): ocrelizumabe, ofatomumab, cladribina e siponimod. | Possibilidade de inclusão de tratamentos paralelos: fisioterapia, pilates. , Incentivo para que sejam criadas em clínicas/hospitais (público e privado) centros exclusivos para acompanhamento, tratamento, exames e procedimentos médicos (por exemplo: pulsoterapia), especializados em esclerose múltipla. |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 24/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 25/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 25/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 25/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---------------------|---|---|---|
| 25/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 25/09/2021 | Paciente | Boa | Não | Não |
| 26/09/2021 | Paciente | Muito boa | Na minha opinião, os piores sintomas da esclerose é, o desequilíbrio, perda de visão e o cansaço, nesse protocolo deveria haver meios de tratar isso de maneira mais eficaz, afinal, o corticóide, apesar de eficaz, deixa muito cansado quando é feita a pulsoterapia, uma ingestão de vitaminas poderia ser uma opção, não só pra pulsoterapia mas, também pro nosso dia a dia de esclerosados. | Não |
| 26/09/2021 | Paciente | Muito boa | não | não |
| 26/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | O SUS é para todos e o Estado deve fornece saúde e educação. Ou essas prerrogativas são para funcionar somente na teoria??, , Indiscutível a importância dos estudos sobre os efeitos colaterais e impacto na qualidade de vida, mas qual tratamento oncológico usual não os têm ??, , Estamos discutindo vida e janela de tempo para agir quando deveríamos discutir o direcionamento de recursos do Estado q são consumidos com juízes, senadores, deputados, custos de escritórios, vôos, etc e não para quem deve ser revertido o que pagamos de impostos. , , Antes de baterem o martelo, se coloquem no lugar de uma dessas mulheres. E se a perspectiva de vida de vocês dependesse dos gestores? O que vocês gostariam que fosse feito? |
| 26/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Acho muito importante a consulta e a inclusão de mais medicação no SUS para o tratamento da EM, uma vez que a medicação pode apresentar falha terapêutica e obriga a troca. Isso acontece muitas vezes porque a medicação para tratamento de EM é muito forte e acaba afetando a saúde do paciente em outras áreas, se o paciente chegar a um ponto que todos os medicamentos já não pode mais ser utilizado, como irá se tratar? Quem tem convênio vai acionar o convênio e quem não tem, faz o quê? |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | Sim, que incluísse outros medicamentos, como ocrelizumab. | O Protocolo mostra um avanço, ao usar o grau de atividade da doença como critério para o tratamento. |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 27/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | Gostei bastante da temática de renovação e mudança de classificação da tratamento. Isso condiz com os achados clínicos e com os exames de imagem de modo mais breve possível. E como alguns especialistas da área já comentaram, essa proposta atende as necessidades de anos atrás, com vistas a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. | Gostaria de ressaltar não só a importância da escolha medicamento eficiente, como também a disponibilidade desses medicamentos nas Farmácias de Medicamentos Excepcionais do Governo. Por experiência própria, já fiquei alguns meses sem o Fingolimode (medicamento perfeito, ótimo demais!) devido às burocracias de patente e houve aumento das lesões devido à sua falta, entendo os desafios da indústria farmacêutica, mas é um ponto muito importante e que define a qualidade do tratamento. Agradeço demais, também, à Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose que tem sido uma via de informação imprescindível não só para os pacientes, como também para a população geral sobre a EM. |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | Inclusão de medicamentos de alto custo pelo SUS | Não |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | Acho muito injusto os pacientes ficarem à espera de um medicamento que faz bem para ele, após ter tomado os outros e o governo atrasar 3 meses para fornecer a dose.A continuação do tratamento deveria ser automática depois de ganhar na justiça e receber as primeiras aplicações., Este atraso pode prejudicar para sempre um paciente., A saúde deveria ser prioridade., Tem muito desperdício de dinheiro público. |
| 27/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|--|
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | Nada a comentar | Não |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | Eu acho difícil conseguir emprego | |
| 27/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | Sou diagnosticada com Esclerose Múltipla surto-remissão há 10 anos, avalio a necessidade da incorporação de outros fármacos e, que todos os medicamentos estejam disponíveis para prescrição , levando-se em conta a individualidade de cada paciente. |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Sim. Lembrar que o tratamento sai mais em conta do que a incapacidade do paciente. |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|--|
| 27/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | Aprimoramento depois de dois anos | Deveria ter mais visibilidade nos principais meios de comunicação do país, Principalmente nas emissoras de TV Educativas. |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | Seria interessante que todos os medicamentos com certa eficácia comprovada fossem distribuídos gratuitamente pelo governo a população que possui a doença em questão. Até por que, apenas uma pequena parte da população possui tal problema, e os medicamentos são sempre de custo elevadíssimos, impossibilitando o tratamento correto e eficaz. |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Anexar o medicamento Rituxumabe, estou usando atualmente com bons resultados |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 27/09/2021 | Paciente | Regular | O PCDT de Esclerose Múltipla avançou muito nos últimos anos. Porém o PCDT ainda desconsidera questões imprescindíveis para a individualização e maior eficácia, de tratamento. Disponibilizar uma opção medicamentosa, cujo perfil de paciente é aquele com doença altamente ativa, apenas após falha terapêutica é desconsiderar a gravidade da doença, que evolui a partir de surtos e períodos de remissão, sendo que, quanto mais ativa e com o passar do tempo, maior a probabilidade de acúmulo de sequelas. Desta forma, apesar do reconhecimento do potencial positivo com que este novo PCDT impacta a vida de grande parte das pessoas com EM, há uma parcela da população diagnosticada que possivelmente acumulará sequelas. Cabe ressaltar que as sequelas impactam a vida das pessoas com EM, seus familiares, sua relação no convívio social e no ambiente de trabalho, custos indiretos não computados no momento da avaliação da tecnologia. Por fim, mas não menos importante. | É de suma importância voltar os olhos para pessoas com as formas progressivas de Esclerose Múltipla. |
| 27/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 27/09/2021 | Paciente | Boa | | Gostaria que a forma progressiva fosse incluída no PCDT, sou portador da forma progressiva e não consigo encontrar um tratamento eficaz |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | Nao | Nao |
| 28/09/2021 | Paciente | Regular | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | não | não |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|---------------------|---|--|---|--|
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | Nao | Não |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------|---|--|---|
| 28/09/2021 | Empresa | Regular | <p>Existem vários fatores que influenciam os resultados do tratamento na esclerose múltipla (EM), incluindo a sua natureza heterogênea, fatores prognósticos existentes no início da doença e a resposta individual às terapias entre cada paciente.2 Dados os diferentes perfis de eficácia e risco das terapias modificadoras de doença (TMDs) disponíveis atualmente, a escolha do tratamento deve ser cuidadosamente considerada e baseada em uma avaliação individual de risco e benefício para o paciente, na qual a eficácia do medicamento deve ser apropriada para a gravidade do fenótipo e, assim, justificar ou compensar os riscos.1, Atualmente, o uso de medicações progressivamente eficazes deve ser balanceado com o risco de ocorrência de eventos adversos graves e potencialmente fatais.</p> <p>Adicionalmente, os médicos também precisam considerar questões como conveniência (via e frequência de administração) e necessidade de monitorização de segurança, que afetam a qualidade de vida e os custos de tratamento.3, As TMDs atualmente disponíveis e cobertas pelo PCDT, com maior eficácia estão associadas a perfis de segurança mais complexos, requisitos de monitoramento e a necessidade de internação. Naqueles pacientes com EM moderadamente ativa, é costumeira a adoção de uma abordagem de escalonamento em que uma terapia, considerada a mais segura, é selecionada, evoluindo posteriormente para terapias mais eficazes, com perfis de segurança mais complexos, em caso de continuidade da atividade da doença. No entanto, à luz do conhecimento atual, é possível que o atraso inevitável imposto pelas estratégias de escalonamento possa resultar em uma oportunidade terapêutica perdida.4, Trabalhos recentes sugerem que a atual capacidade de predição do prognóstico do curso da doença é limitada, que a quantidade de danos ao cérebro que a esclerose múltipla causa e seu impacto na funcionalidade do paciente são subestimados. Essas preocupações, juntamente com a recente disponibilidade de agentes que permitem um melhor efeito terapêutico sem comprometer a segurança, nos levam a acreditar que</p> | Não. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| | | | <p>iniciar tratamentos de maior eficácia precocemente é a melhor maneira de alcançar o melhor resultado possível a longo prazo para pessoas com EM.5, Ao avaliar tais informações e frente à realidade atual da clínica, dois paradigmas de tratamento diferentes são usados com mais frequência na EM: Escalonamento e Alta Eficácia Precoce. , Os defensores do tratamento de alta eficácia precoce afirmam que a atual capacidade clínica de prever o prognóstico a longo prazo é limitada no momento do diagnóstico, da mesma forma que é reduzida a possibilidade de um neurologista determinar prospectivamente se um dano contínuo ao sistema nervoso está ocorrendo.5 , Segundo o recente artigo do grupo de Harvard, os neurologistas que escolhem o escalonamento enfrentam desafios no seguimento e acompanhamento da doença, onde a inércia terapêutica pode contribuir para a perda de tecido cerebral em pacientes com EM e a capacidade de um neurologista de determinar prospectivamente se um dano contínuo ao sistema nervoso está ocorrendo é limitada. Nesse mesmo trabalho, sugere-se que a escolha por terapias mais eficazes tornará a transição de medicamentos menos frequente, além de minimizar a exposição dos pacientes a riscos potenciais como perda de tecido do sistema nervoso relacionada à lacuna terapêutica durante as transições de tratamento, recidivas potenciais, atividade de ressonância magnética ou acúmulo de incapacidade como resultado da troca de medicamentos. Além disso, um neurologista à espera de “falha terapêutica” pode estar envolvido em um exercício superficial.5, Por fim, a Novartis acredita que o médico deva ter total autonomia para decidir pela melhor opção de tratamento para cada paciente, por isso, também entende que todos os medicamentos incorporados no SUS para tratamento das formas recorrentes de EM devem estar na mesma etapa de tratamento.</p> | |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Gostaria que fosse aprovado a maior quantidade possível de medicamentos para EM, pois só quem convive com esta doença sabe como é difícil e como é amplo os sintomas. |
| 28/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | A disponibilidade de medicamentos mais modernos para controle da doença. Estamos cerca de 8 anos atrasados com relação à medicação já disponíveis no mercado. | Não. |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | Acredito que tudo que for para o bem da gente que tem tem Esclerose Múltipla é sempre bem vindo |
| 28/09/2021 | Interessado no tema | Boa | Acredito na incorporação do medicamento porém sem a restrição de terceira linha de tratamento. Deveria ser uma opção de acordo com a escolha do médico em conjunto com o paciente, pensando no que é melhor para o portador de Esclerose Múltipla. | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | Estamos avançando na inclusão de novos tratamento mas ainda está muito lenta, em especial no que diz respeito a reabilitação. | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|--|---|--|---|
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Só quero ser paciente de vocês. |
| 28/09/2021 | Grupos/associação/organização de pacientes | Boa | | A atualização do pCDT é extremamente necessário visto que a Esclerose Múltipla é uma doença multifatorial e de evolução diferente em cada paciente. |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | nao | nao |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | Necessário e importante a atualização do pCDT |
| 28/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | Portadora de EM há 40 anos |
| 28/09/2021 | Profissional de saúde | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | não | não |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Nao |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|---|
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Preciso de medicação no Hall do SUS | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | |
| 28/09/2021 | Profissional de saúde | Boa | Sim, , Considerando os ensaios clínicos dos medicamentos Natalizumabe e Alentuzumabe podemos concluir que ambos possuem benefício como 1a linha de tratamento para os pacientes com EM de alta atividade, sendo que a escolha entre estas duas alternativas terapêuticas deveria ser deixada a critério do médico responsável pelo paciente. Existem diversas características da manifestação da doença e relacionadas ao paciente que deveriam ser levadas em consideração e cabe ao médico esta avaliação. Logicamente em um protocolo os custos devem ser levados em consideração, porém ao observar as análises apresentadas por esta comissão sobre Alentuzumabe, podemos concluir que em comparação ao Natalizumabe existe uma economia no longo prazo, portanto reforço minha sugestão de deixar estes dois produtos em pé de igualdade. | Não |
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não! | Não! |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 28/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Não |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 28/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | Essa medicação é melhor que o natalizumabe??, A minha EM é EMRR,e estou fazendo o uso do natalizumabe,porém estou tendo surtos frequentes. | Não |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------|---|--|---|
| 29/09/2021 | Empresa | Boa | <p>A Merck S.A. apresenta opinião desfavorável com relação a escolha de alentuzumabe para a falha de natalizumabe. Ambas as medicações têm eficácia semelhantes, no entanto os possíveis efeitos de segurança e tolerabilidade durante o tratamento com alentuzumabe tornam o manejo e monitoramento da doença mais complexos e mais custosos para o sistema de saúde. , Como consequência da maior complexidade do tratamento da EMRR altamente ativa com alentuzumabe, considera-se o frequente monitoramento como uma potencial limitação em seu uso, o qual demanda deslocamentos constantes do paciente ao sistema de saúde, que, considerando as características territoriais do Brasil, podem dificultar o acesso ao medicamento e monitoramento adequados, além de ser um fator importante em tempos de pandemia e de distanciamento social., Além da limitação social, a ampla utilização de alentuzumabe também pode ser associada a um aumento na utilização de recursos dentro do Sistema Único de Saúde, com exames frequentes e riscos aumentados para EAs graves, como o desenvolvimento de doença autoimune.</p> | <p>A Merck S.A. acredita que novas alternativas de tratamento para o paciente com alta atividade de doença devam ser consideradas, as quais expressem um perfil de segurança mais favorável e um esquema posológico simples e preferencialmente domiciliar, em especial no cenário de pandemia. Assim, além dos benefícios para o paciente, também auxilia o sistema de saúde ao liberar os espaços infusionais públicos, que já trabalham em sobrecarga., Além de expressar seu posicionamento perante a Consulta Pública de nº 78 de 2021, neste documento a Merck S.A. também apresenta a cladribina oral como alternativa terapêutica para os pacientes com EMRR altamente ativa, os importantes diferenciais e principais evidências científicas de eficácia e segurança referentes ao medicamento:, a) Posologia oral, sem necessidade de infusão e ida ao hospital; uso domiciliar, sem tratamentos pré e pós infusionais; com no máximo de 20 dias de tratamento oral e eficácia sustentada por 4 anos., b) Menor monitoramento entre os medicamentos de alta eficácia:, • contagens de linfócito devem ser realizadas apenas, i. antes do início de MAVENCLAD® no ano 1,, ii. antes do início de MAVENCLAD® no ano 2,, iii. 2 e 6 meses após o início do tratamento em cada ano do tratamento., c) Reações adversas:, • Risco de infecção foi semelhante ao placebo, com exceção de herpes zoster (mais significativa em casos de linfopenia de grau 3 ou 4 (< 500 a 200 células/mm3 ou < 200 células/mm3), • Linfopenia grau 3 (< 500/mm3) ocorreu em 20 - 25%, • Linfopenia grau 4 (< 200 células/mm3) ocorreu em menos de 1% dos pacientes (0,7%), d) Potencial redução de gastos com administração e monitoramento e otimização da logística e gestão da Assistência Farmacêutica.</p> |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|---|--|
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | Com relação ao tratamento conforme linhas terapêuticas, gostaria que o tratamento fosse escolhido de forma livre pelo médico especialista e o paciente, independente de o remédio estar em primeira ou terceira linha terapêutica. De modo que fosse possível ao paciente, por exemplo, utilizar como primeiro tratamento o fingolimode. O que atualmente há um obstáculo em razão de o referido medicamento ser de segunda linha. Isso seria relevante, pois a esclerose múltipla é uma doença muito particular e que possui um curso de ação diferente em cada paciente. E quem melhor tem conhecimento desse curso de ação é o próprio paciente juntamente de seu médico especialista. | |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | Sim, incluir o tratamento individualizado ao paciente, pois a doença é muito individual a cada sintoma e cada tratamento. | Incluir medicamentos específicos como Cladribina e Ocrelizumabe. |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Não |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | não | não |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|--|---|--|---|
| 29/09/2021 | Empresa fabricante da tecnologia avaliada | Boa | Sim, A Sanofi Medley Farmacêutica Ltda. Vem, por meio desta, reconhecer o importante trabalho realizado pela CONITEC ao conferir celeridade ao processo de atualização do PCDT de Esclerose Múltipla, que passará a contemplar mais uma importante alternativa terapêutica para os pacientes acometidos por esta grave doença. Destacamos também a economicidade trazida por esta atualização do PCDT, com potencial de redução de impacto orçamentário para o SUS, reconhecida pela CONITEC no Relatório de Recomendação nº 609/2021 que formalizou o posicionamento favorável à incorporação de Alentuzumabe., Segue anexo nossa proposta com relação ao texto do PCDT | |
| 29/09/2021 | Grupos/associação/organização de pacientes | Muito boa | Não. | Não. |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------|---|--|--|
| 29/09/2021 | Empresa | Boa | Não | <p>"São Paulo, 29 de setembro de 2021., , À Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS/CONITEC, , Prezados,, , PRODUTOS ROCHE QUÍMICOS E FARMACÊUTICOS S.A. ("Roche"), sociedade com sede na Cidade de São Paulo, Estado de São Paulo, na Rua Dr. Rubens Gomes Bueno, nº 691, térreo, 3º, 4º e 5º andares, Várzea de Baixo, CEP 04730-903, inscrita no CNPJ/ME sob o nº. 33.009.945/0001-23, por seus representantes legais abaixo assinados, vem, respeitosamente, por meio desta, contribuir com a Consulta Pública (CP) da SCTIE/MS no 78/2021 de 10 de setembro de 2021 (1) em cujo processo de elaboração considerou-se a Portaria SCTIE/MS 15, de 28 de abril de 2021, que incorporou o alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR) com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe, conforme o estabelecido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)., , Agradecemos a oportunidade de contribuir para a CP referente à proposta de atualização do PCDT de EMRR, a qual representa um grande avanço na ampliação do acesso aos tratamentos para os pacientes com esta condição crônica, progressiva e irreversível (2)., , Neste sentido, considerando o relatório técnico publicado nesta CP, a Roche vem por meio desta apresentar através do documento anexo à Consulta Pública as considerações relacionadas aos dados científicos do ocrelizumabe como alternativa terapêutica e mecanismo de ação (anti CD20) distinto aos tratamentos da EMRR disponíveis no SUS., , A Roche considera que as alterações e incorporações recentes representam um avanço para os paciente de EM, alinhada com as principais diretrizes nacionais e agências de avaliação de tecnologia em saúde internacionais, que recomendam a utilização das alternativas terapêuticas com alto perfil de eficácia e segurança para pacientes com EMRR ativa, de forma a retardar a progressão da incapacidade (17,25,26), , Com o maior conhecimento da ação dos linfócitos B na fisiopatologia da doença em pacientes com EM, o tratamento com anticorpos monoclonais anti-CD20 (mAbs) representa uma abordagem terapêutica promissora, particularmente para os pacientes com EMRR (20). Com base nos dados clínicos de longo prazo, o ocrelizumabe torna-se uma opção favorável por seu</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------|---|--|--|
| | | | | <p>mecanismo de ação, alta eficácia, menor frequência de administração (a cada 6 meses) (17,25,32). Além destes benefícios, o ocrelizumabe têm um perfil de segurança favorável e menor frequência de eventos adversos, sendo evidenciado pelos dados dos estudos pivotais, de extensão e de vida real a longo prazo (7 anos de acompanhamento) (25,26). , , Ressalta-se que o ocrelizumabe tem eficácia e segurança para o tratamento de pacientes recém diagnosticados ou pacientes que já tenham sido previamente tratados com as demais terapias disponíveis (17,25, 33)., Apesar de as alternativas terapêuticas atualmente disponíveis na atualização deste PCDT representarem um grande avanço no tratamento da EM, esses pacientes ainda carecem de uma opção terapêutica com mecanismo de ação anti-CD20 (20), distinto dos preconizados, atualmente, no SUS., , Sem mais, e colocando-nos à inteira disposição de V.Sas para prestar os esclarecimentos adicionais julgados necessários, subscrevemo-nos,, ,</p> <p>Atenciosamente,, AMANDA ARAUJO DE ALMEIDA CARELLI NAYARA DA SILVA CARLOS, Líder de ATSGerente de ATS, E-mail: amanda.carelli@roche.comn-mail: nayara.carlos@roche.com , Telefone: +55 11 94202 4951 Telefone: +55 11 983315235, , "</p> |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | Não |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | <p>Todo e qualquer medicamento aprovado pela Anvisa deveria ser disponibilizado pelo SUS., Quem decide o melhor medicamento para cada tratamento individual deve ser o médico e não a disponibilidade ou não dele no SUS como primeira, segunda linha.</p> | |
| 29/09/2021 | Paciente | Muito boa | Não | não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|-----------------------|---|--|---|
| 29/09/2021 | Instituição de ensino | Ruim | <p>Atualmente, os pacientes com EM com alta atividade não têm acesso pelo SUS a drogas de maior eficácia além do natalizumabe. Com isso, a incorporação do alentuzumabe no PCDT é um importante avanço no acesso ao tratamento da doença., Entretanto, não concordamos com esta proposta apresentada pela CONITEC. A Esclerose Múltipla é uma doença de entendimento e manejo bastante complexo, sendo recomendado que a avaliação e decisão terapêutica seja feita por especialistas com expertise no assunto. Neste sentido, as recomendações de tratamento devem seguir as orientações das organizações nacionais de especialistas em neuroimunologia/esclerose múltipla – sendo eles o Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e o Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS). , Existem dois pontos principais desta proposta que julgamos que seja necessário modificação: , , 1) Indicação apenas do Alentuzumabe e Natalizumabe como opções de tratamento da EM com alta atividade, , De acordo com os últimos consensos/guidelines publicados por estes órgãos (ABN/BCTRIMS), além do alentuzumabe e natalizumabe, são recomendados o ocrelizumabe, cladribina e ofatumumabe no tratamento do paciente com esclerose múltipla remitente-recorrente (EMRR) com alta atividade de doença (Marques VD et al, 2018)., , 2) Indicação do Alentuzumabe apenas após falha terapêutica do Natalizumabe., , Achamos importante que a indicação do alentuzumabe seja também para pacientes onde o tratamento com natalizumabe seja contra-indicado por conta do risco de LEMP., , Os argumentos e estudos clínicos que apoiam estas sugestões estão em arquivo anexo.</p> | Apenas os acima |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|--------------|---|---|--|---|
| 29/09/2021 | Sociedade médica | Ruim | <p>Atualmente, os pacientes com EM com alta atividade não têm acesso pelo SUS a drogas de maior eficácia além do natalizumabe. Com isso, a incorporação do alentuzumabe no PCDT é um importante avanço no acesso ao tratamento da doença., Entretanto, não concordamos com esta proposta apresentada pela CONITEC. A Esclerose Múltipla é uma doença de entendimento e manejo bastante complexo, sendo recomendado que a avaliação e decisão terapêutica seja feita por especialistas com expertise no assunto. Neste sentido, as recomendações de tratamento devem seguir as orientações das organizações nacionais de especialistas em neuroimunologia/esclerose múltipla – sendo eles o Departamento Científico de Neuroimunologia da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e o Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS). , Existem dois pontos principais desta proposta que julgamos que seja necessário modificação: , , 1) Indicação apenas do Alentuzumabe e Natalizumabe como opções de tratamento da EM com alta atividade, , De acordo com os últimos consensos/guidelines publicados por estes órgãos (ABN/BCTRIMS), além do alentuzumabe e natalizumabe, são recomendados o ocrelizumabe, cladribina e ofatumumabe no tratamento do paciente com esclerose múltipla remitente-recorrente (EMRR) com alta atividade de doença (Marques VD et al, 2018)., , 2) Indicação do Alentuzumabe apenas após falha terapêutica do Natalizumabe., , Achamos importante que a indicação do alentuzumabe seja também para pacientes onde o tratamento com natalizumabe seja contra-indicado por conta do risco de LEMP., , Os argumentos e estudos clínicos que apoiam estas sugestões estão em arquivo anexo.</p> | Apenas os acima |
| 29/09/2021 | Interessado no tema | Muito boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | | |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz? | Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is) | Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto? |
|---------------------|---|--|---|--|
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | . | . |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Por enquanto não. | Por enquanto não. |
| 29/09/2021 | Paciente | Boa | | |
| 29/09/2021 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | Muito boa | Não | Não |