

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Vutrisirana tratamento adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina polineuropatia est 2 - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medição é muito importante pra nós que somos portadores dessa doença.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides 20mg, Tegsed inirtesena , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sou paciente e conhecidos com a mesma doença que conseguiram melhoras significativas no tratamento da Amiloidose, e ainda com as facilidades de uso e a redução de custos o medicamento deve sim ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirsm que tem o mesmo princípio ativo, porém com tempo de ação menor demandando um número maior de aplicações, sendo uma infusão a cada 21 dias, e ainda sendo necessário internação para pre-medicação o que leva algo em torno de 4 horas, e o Vutrisiram é a cada 90 dias, com aplicação mãos simples sub-cutanea, podendo até ser feita pelo próprio paciente, reduzindo inclusive custos., Positivo: Tenho conhecimento de pacientes antes incapazes de realizar certas atividades e hoje após a primeira aplicação de Vutrisiram já tem independência em suas tarefas pessoais e até mesmo de vida social., Negativo: As informações que tenho do conta de nso haver pontos negativos.	4ª - Não tenho evidências técnicas apenas as informações recebidas de pacientes que usam a tecnologia.	5ª - Não, apenas o que me foi informado por pacientes que fazem uso do medicamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rapidez na resposta da medicação, facilidade de aplicação e menor custo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisiram, Positivo e facilidades: Melhora e redução dos sintomas. , Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento de nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiram, Positivo: Melhora dos sintomas, mas a reação de melhora é bem mais lenta., Negativo: Demora na resposta da medição para alguma melhora.	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o ingresso do medicamento, tenho amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Menos cansaço , Negativo: Nenhum efeito negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para pacientes refratários, com elevado nível de evidência, baixo perfil de efeitos colaterais e facilidade posologica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: experiência com tafamidis, paciente aguardando vutrisidana judicialmente , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Aguardando liberação judicial	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial a manutenção da vida, pois melhora demais a qualidade de vida e as experiências evidenciam sua eficácia no controle da doença e promove prolongação da vida. Portanto, essa medicação é primordial à manutenção da vida para quem tem amiloidose hereditária.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emplortecem, tafamidis7, Positivo: Melhora evidente na qualidade de vida,no sentido da melhora das dores, mais disposição, melhora expressiva do quadro depressivo,a pessoa volta ase alimentar, caminhar, melhora no humor, mais disposição para as atividades diárias, melhora no autocuidado., Negativo: Embora nem sempre está associado à medicação seria a constipação alternado com diarreia.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos científicos internacionais tem demonstrado a eficácia e segurança do Vutrisirana para amiloidose por TTR. Dessa forma, acredito que o SUS deve incorporar esse tratamento, de modo a fazer valer o pilar do SUS de acesso universal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Os percentuais de desconto negociados poderiam ser maiores considerando o número de usuários que teriam demanda pela medicação.
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, pacientes, precisamos de todos os medicamentos para que tenhamos qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel (Tafamidis), Positivo: A doença não evoluiu , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vutrisirana é uma medicação de alta eficácia para tratamento de pessoas com amiloidose. Trata tanto as formas neuropática quanto cardíaca. Amilodiose é uma doença tratável, portanto quero prescrever Vutrisirana para os meus pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Medicação de alta eficácia, tratamento tanto da amiloidose forma neuropática quanto cardíaca, Negativo e dificuldades: Medicação de difícil acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Tafamidis 20mg já está incorporado no alto custo. Mas não cobre a forma cardíaca, Negativo: Tafamidis 20mg não cobre a forma da amiloidose cardíaca. Portanto é necessário judicializacao para acesso à Vutrisirana	4ª - Estudo HELIOS-B. Link: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2409134 , https://mdhealth.com.br/noticias-e-destaques/vutisirana-em-pacientes-com-cardiopatias-por-amiloidose-por-transtirretina-estudo-helios-b/	5ª - A dose recomendada de Vutrisirana Sódica é de 25 mg administrado por injeção subcutânea uma vez a cada 3 meses (trimestral). Se o paciente tiver a forma cardíaca, avaliando a medicação com uso anual, ela é viável. Trata-se de uma doença tratável
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esses medicamentos não podem ter restrições quanto a idade para iniciar o tratamento. Só após 65 anos a pessoa já pode estar muito debilitada.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Melhoras no quadro geral., Negativo: Nenhum até o momento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida tem pressa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, , Positivo e facilidades: Melhorou muito a condição do paciente , Negativo e dificuldades: Qualidade de vida	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Não percebi	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, INCORPORA JÁ!!!!!! Doenças raras importam!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: . , Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Muitos resultados positivos , Negativo: Nenhum, apenas a não disponibilidade de algumas mg do medicamento pelo sus	4ª - .	5ª - .

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença fatal e incapacitante, por isso é de suma importância sua incorporação para a sociedade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, dos marcadores da doença e da clínica da doença , Negativo e dificuldades: Piora da doença no caso de faltar a dose ou ficar por longo período sem tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana , Positivo: Melhora da qualidade de vida, dos marcadores da doença e da clínica da doença , Negativo: Piora da doença no caso de faltar a dose ou ficar por longo período sem tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o medicamento os portadores da doença, morrem. Medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Onpatro, Positivo: Estabilização parcial da doença com melhora na qualidade de vida e esperança., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu mesmo, por causa da polineuropatia iria me beneficiar com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Eu melhorei um pouco, mas ainda não tive o resultado esperado pelo médico. Tenho muitas dores , Negativo: Não tive a melhora esperada	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem amiloidose hereditária por ttr, tendo polineuropatia precisa desse medicamento para ter pelo menos qualidade de vida ,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Meu marido teve uma pequena melhora, mas o remédio ainda não foi suficiente para parar a progressão da doença, , Negativo: Não melhorou as dores por causa da polineuropatia.	4ª - ,	5ª - .
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Evidência em cardiomiopatia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Resultados positivos de acordo com o estudo, com benefícios em portadores de amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos clínicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Vutrisirana tem evidências robustas de benefício para o paciente portador de amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização/ redução da evolução da doença , Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como trata-se de uma doença muito grave e incapacitante, que acomete varios membros de uma mesma familia no nosso país , o uso da vutrisirana, que comprovadamente é eficaz na progressão da doença, tem um grande impacto socioeconômico, uma vez que mantem os individuos acometidos independentes para os cuidados de vida diária e economicamente ativos, reduzindo os custos de assistenciais para o governo, sem mencionar o benefício para as familias comprometidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: vutrisirana , Positivo e facilidades: O medicamento em questão demonstra eficácia em retardar a progressão da polineuropatia amiloidotica familiar permitindo que o individuo com a doença permaneça por mais tempo independente para suas funções laborativas e de vida diária, mudando o cenário clínico e impactos sociais desta doença devastadora. , Negativo e dificuldades: A grande dificuldade foi obter a medicação, a grande dificuldade de acesso, e no período de espera houve prejuízo importante para o paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis , Positivo: Foi efetivo apenas em alguns aspectos da doença, como a disautonomia. , Negativo: O tafamidis não conseguiu frear a evolução da doença, com piora do quadro motor do individuo (dificuldade para deambular) e não houve efeito desta medicação no comprometimento cardiaco.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Bom controle de doença, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, transplante hepático, patisirana, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara altamente incapacitante que não há opções de tratamento atualmente é já incorporado em outros países	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS não possui nenhuma medicação para o estágio 2 da amiloidose hereditária. Hoje so entrega o TAFAMIDIS, que só atrasa a evolução da doença. A VUTRISIRANA para com o processo através do silenciamento gênico que realmente para a produção de amiloide.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o TAFAMIDIS, PATISIRANA e agora tomo a VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: Não só parou com a doença como voltei ao estagio 1 , quando já estava no estagio 2. Se hoje estou vivo, devo a esta medicção, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS e PATISIRANA, Positivo: Com o TAFAMIDIS só atraso na evolução da doença, já com a PATISIRANA realmente parou a progressão da doença, Negativo: Com o TAFAMIDIS passei do estágio 1 para o estágio 2 e se continuasse com esta medicação já teria ido a óbito.	4ª - O TAFAMIDIS é um estabilizador da proteína TTR, porém sua eficácia é de 30%, portanto ele só atrasa o desenvolvimento da doença. Já a VUTRISIRANA silencia a proteína (complexo RISC) parando a doença	5ª - A vida do ser humano não tem preço. É inadmissível o portador da PAF morrer pela falta de medicação adequada
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente necessario para o paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Paciente teve melhora, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Nenhum, Negativo: Piorou	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os efeitos motores ou letais da PAF acometeu meu avô, tios, mãe, irmãs e eu., Desejo ser tratado com a tecnologia da vutrisirana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Exame Genético Positivo	5ª - Retomada da vida produtiva de quem está usando a vutrisirana (tio e mãe).
Paciente 25/11/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em tela tem resultado positivo em pacientes que utilizam e fui informado por outros pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patsiran, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Preço inacessível	4ª - Não	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A terapia apresenta melhoras quando utilizado, e ainda se trata do unico medicamento que podera salvar a vida deste paciente por uma doença grave e extremamente debilitante. Esse medicamento é o único que poderá trazer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não aplica	5ª - nao aplica
Profissional de saúde 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseada em toda argumentação anterior: eficácia comprovada nos estudos pivotais e de vida real para o estágio 1 e 2, para o qual não há droga disponível no SUS, pelo perfil de segurança excelente, sem a necessidade de infusões frequentes e corticoterapia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou responsável por centro de referência nacional em amiloidose do hospital universitário da UFRJ. Tenho experiência como investigadora principal de estudos clínicos, e de uso em via real para os medicamentos: tafamidis, inotersen, patisiran, eplontersen e, no caso, o vutrisiran. Para o vitrisiran apenas o meu centro na UFRJ participa do estudo clínico (extensão aberta atualmente, desde 2019)., Positivo e facilidades: Meus pacientes (3) ao entrarem no estudo se encontravam em fase mais avançada de doença (tempo de doença de 1, 8 e até 14 anos) e haviam usado tafamidis por vários anos (5 e 10 anos). Muito embora o tafamidis houvesse preservado alguns aspectos clínicos, e o status vital, houve progressão importante da neuropatia periférica. Ao serem incluídos no ensaio clínico com o vutrisiran, 2 pacientes estavam em estágio 2. Após 5 anos permanecem estáveis, sem a progressão apresentada em igual período antes do início do vutrisiran. Os pacientes não fazem uso simultâneo de tafamidis, e não desenvolveram doença cardíaca ou renal. Os aspectos nutricionais estão preservados, assim como a qualidade de vida . A tolerância ao medicamento, além da aderência, são ótimas. O uso confortável, SC a cada 3 meses, acrescenta muito à qualidade de vida do paciente crônico., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ou responsável por centro de referência nacional em amiloidose do hospital universitário da UFRJ. Tenho experiência como investigadora principal de estudos clínicos, e de uso em via real para os medicamentos: tafamidis, inotersen, patisiran, eplontersen e, no caso, o vutrisiran. , Positivo: O tafamidis reduz a progressão da neuropatia apenas quando usado no início do estágio 1 da doença. Os silenciadores da TTR tais como patisiran e inotersen, são eficazes para estágio 1 e 2 da doença, porém necessitam de infusão a cada 3 meses (com pré medicação a base de corticóide) , ou monitoração frquente de plaquetas e função renal (coleta de sangue a cada 2 semanas). Os silenciadores de segunda geração, eplontersen, assim como o vutrisiran, têm eficácia na fase 1 e 2 da doença, e são de aplicação SC, sem necessidade de controle de plaquetas ou função renal., Negativo: Conforme referido acima, limitação do uso do tafamidis para estágio 2, pois está indicado apenas no estágio 1. Para o inotersen a necessidade de controle frequente de plaquetas e da função renal. Em minha experiência de vida real , além do estudo clínico, vários pacientes tiveram que suspender ou interromper o uso por plaquetopenia, uso cocomitante de anticoagulantes, ou perfil renal contraindicativo. A coleta de sangue a cada 2 semanas compromete muito a qualidade de vida e a aderência ao tratamento. Quanto ao patisiran, as infusões a cada 3 semanas, com uso de corticóide prévio, levaram à limitação de qualidade de vida, vida laborativa e desenvolvimento de efeitos adversos pela corticoterapia. Recentemente solicitei à ANVISA, que migrem para o vutrisiran, para o qua a eficácia comparara está demonstrada.	4ª - Vários países, tais como o Reino Unido, estão migrando os pacientes em uso de patisiran para o vutrisiran., Recentemente o estudo HELIO B, com vutrisiran para cardiomiopatia demonstrou eficácia, além dos parâmetros cardíacos do estudo HELIOS A (anexo)	5ª - Não me sinto capacitada.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento seguro, eficaz, com posologia subcutânea a cada três meses. É um divisor de águas no tratamento desta doença, melhorando o estado clínico e qualidade de vida do paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: "Melhora dos sintomas de neuropatia e melhor qualidade de vida nos pacientes que fizeram o uso. , Todos os paciente se adaptaram bem a medicação. Houveram relatos maravilhosos como ""voltei a sentir a água do chuveiro"" e ""voltei a conseguir andar com apoio"".", Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir a medicação. Deveria ser incorporada no SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersena, Eplotersena, patisirana., Positivo: Tafamidis resultado pouco expressivo principalmente nos sintomas gastrointestinais e perda de peso., Inotersena tem efeitos colaterais graves como plaquetopenia que ocorre com frequência., Patisirana um medicamento muito bom mas com via endovenosa a cada três semanas., Negativo: O mais marcante é a plaquetopenia com o inotersena.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CONITEC precisa aprovar a Patisirana e a vutrisirana no SUS para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II. A Patisirana já se mostrou eficaz para muitos pacientes, inclusive, na minha família. E a vutrisirana, se tivesse chegado em tempo para minha mãe e meu tio, e muitos conhecidos já falecidos, que passaram por dores lancinantes, pelo menos, eles teriam uma chance de viver com mais qualidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, para minha mãe e tio, já falecidos, e Patisirana, para minha irmã, que já vê resultados positivos., Positivo e facilidades: O Tafamidis não fez muito efeito para minha mãe e tio, já falecidos, e também bem pouco para outro tio e primo, vivos, porém, em tratamento com a Inortesana. Não recomendo o Tafamidis. Minha irmã ganhou na justiça o direito do tratamento com a Patisirana, que se mostrou eficaz, já nos exames realizados. Precisamos da liberação da Patisirana para pacientes com VAL30met/VAL50met, Negativo e dificuldades: O Tafamidis adiou a morte de minha mãe e tio, porém, fez isso sem mostrar efeito positivo, eles ficaram acamados, com sequelas, e muitas dores. O estágio final da amiloidose deveria ser sentido por alguém da CONITEC, especialmente aqueles que negam e negam a Patisirana. Não é fácil ter na família dezenas de parentes diagnosticados, e não é fácil cuidar de um paciente terminal.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O médico do bairro (ESF/PSF) que foi imensamente mais importante que muitos médicos dos hospitais, tentou, com meus tios, paralelamente ao Tafamidis, medicações para reduzir o inchaço dos pés e mãos, escaras e ulcerações na pele, dores imensas nos membros, diarreias e ânsia de vômito. Os remédios serviram para contornar as dores..., Positivo: Pouco ou nada. O que você faz para atenuar as dores imensas de alguém que passa cinco anos numa cama?, Negativo: Alguns remédios prejudicavam o coração, inchavam demais, e depois provocavam a perda muito rápida de nutrientes e líquidos, aí vinham as escaras	4ª - Questiono o neurologista Paulo Sgobbi Jr, e a minha irmã a respeito da Patisirana, por exemplo, e vocês da CONITEC terão a chance de salvar alguma vida. Quanto ao outro medicamento, não tenho dados clínicos.	5ª - Como se a vida pudesse ser mensurada economicamente. Que pergunta vi! Minha mãe era um ser humano cheio de vida, inteligente, ajudava a comunidade, porém, não pode mais responder a este questionário.
Paciente 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento mais eficaz com reversão de quadro clínico	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Avanço da doença está menor, Negativo: A doença continua a evoluir,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitos pacientes que não têm acesso a outros medicamentos. Isso é muito importante para nós, assim vamos ter uma quantidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inortesena, Positivo: Sinto que alguns sintomas estabilizaram, e outros não tenho mais., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um suporte essencial para o portador dessa doença gravíssima que atinge o doente de várias formas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Enotersen, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, atenuação dos sintomas, Negativo e dificuldades: Percebi queda na qualidade de vida quando o paciente não usa o medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para nos pacientes quanto mais medicamentos para essa doença tivermos acesso melhora nossa condição de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: Tratamento manteve condição de saúde estável, Negativo e dificuldades: Nao teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença em estado de início deve ser tratado, e essa doença é rara e genética, passa por geração. Então deve sim o SUS fornecer esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Uma melhora , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO É ESSENCIAL PARA NOS GARANTIR COMO PACIENTES UM RETARDO NO AVANÇA DESTA DOENÇA E CONSEQUENTEMENTE UMA QUALIDADE DE VIDA MAIS DIGNA.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisiran, Tegsedy, Tafamidis/Vyndaquel, Positivo e facilidades: Patisiran: reação positiva chegar a ser muita rápida. Melhora nos movimentos, finalização dores, aumento de peso, Tegsedy: reação positiva um pouco mais tardia mas com as mesmas consequências do Patysiran, TAFAMIDIS/VYNDAQUEL: para estágio inicial é suficiente para retardar o avanço mas seria aconselhável já o uso dos remedios acima que mutam em quase 100% esta doença., , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: PATYSIRAN TAFAMIDIS/VYNDAQUEL / TEGSEDDY/INORTERSENA, Positivo: Patisiran: reação positiva chegar a ser muita rápida. Melhora nos movimentos, finalização dores, aumento de peso, Tegsedy: reação positiva um pouco mais tardia mas com as mesmas consequências do Patysiran, TAFAMIDIS/VYNDAQUEL: para estágio inicial é suficiente para retardar o avanço mas seria aconselhável já o uso dos remedios acima que mutam em quase 100% esta doença., Negativo: NENHUM	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário promover o direito a saúde do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é garantia constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um país desigual como o nosso, medicamentos de alto custo deveriam ir automaticamente pro SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vutrisirana trouxe, em ensaios clínicos randomizados, bem conduzidos, resultados categóricos em relação a benefícios neurológicos e cardiológicos, inclusive com redução de mortalidade no recente estudo HELIOS-B. Necessita ser incorporado para o tratamento de pacientes com apresentação clínica tanto neurológica quanto cardiológica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Medicamento melhora a evolução de pacientes com o fenótipo neurológico e cardiológico , Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Muitos pacientes progridem os sintomas apesar do uso do tafamidis , Negativo: Pacientes que pioram os sintomas	4ª - Estudo HELIOS-B	5ª - Ndn

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo: Dificuldade no sus,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, ainda mais para aqueles que estão no estágio II da amiloidose hereditária para dar mais qualidade de vida a essas pessoas, por ter uma maior eficácia no atraso da progressão da doença. São vidas em jogo, mais do que custo deve ser avaliado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Atraso na progressão da doença., Negativo: É um atraso na progressão da doença, não um bloqueio.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é necessário, e todos devem ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo o que diz respeito a vidas, tem que ser aprovado e incorporado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20g, Positivo: O retardamento da doença. , Negativo: A falta de medicamentos em algumas vezes.	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neurologista e professora do Hospital Universitário Antônio Pedro, venho contribuir à Consulta Pública Conitec/SECTICS nº 93/2024, referente à proposta de incorporação da vutrisirana para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina (ATTR) com polineuropatia em estágio II., , No exercício da minha prática clínica, atendo regularmente pacientes com amiloidose ATTR em estágios avançados ou em falha de tratamento, enfrentando desafios significativos no manejo dessa condição progressiva e incapacitante. Muitos desses pacientes apresentam declínio funcional acentuado e sofrimento relacionado às complicações neurológicas, com impacto direto em sua qualidade de vida e na de seus familiares., , A vutrisirana, com seu mecanismo inovador de silenciamento gênico, oferece uma abordagem promissora e diferenciada, particularmente para pacientes que já não respondem adequadamente às terapias disponíveis ou que necessitam de uma estratégia mais eficaz para retardar a progressão da polineuropatia. Estudos clínicos têm demonstrado a capacidade dessa medicação em reduzir os níveis de transtirretina e melhorar desfechos clínicos relevantes, como funcionalidade e qualidade de vida, especialmente em pacientes em estágios mais avançados da doença., , Além disso, a incorporação da vutrisirana pode reduzir custos indiretos relacionados à progressão da doença, incluindo internações, complicações secundárias e cuidados paliativos prolongados. Sob a perspectiva do Sistema Único de Saúde (SUS), a disponibilidade dessa tecnologia representaria um avanço importante na equidade do cuidado para pacientes com amiloidose ATTR., , Por essas razões, manifesto meu apoio à incorporação da vutrisirana no SUS para pacientes com PAF proporcionará um impacto significativo na qualidade de vida e funcionalidade desses pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora clínica, melhor posologia, bom perfil de segurança , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, inotersen, Positivo: Melhor perfil de eficácia e segurança, Melhor posologia, Negativo: Inortensen - plaquetopenia, nefrite	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria a qualidade de vida de muitos pacientes com a doença, que tem sintomas dolorosos e incapacitantes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora e até regressão de algum sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Não houve melhora. E a doença continua progredindo, Negativo: Progressão da doença. Continua evolução da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada visto significativa melhor resposta do paciente ao tratamento médico. Melhora sintomas e traz qualidade de vida aos pacientes portadores da doença. A opção hoje disponível no sus não apresenta resposta se quer semelhante.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da polineuropatia e atraso na progressão da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldades financeiras ao acesso para a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouco retardo na progressão da doença. , Negativo: Péssima resposta ao tratamento.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicções que ajudariam um monte de pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vutrisira melhoras os sintomas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Meu pai já e Não tem efeito nenhum ou muito pequeno., Negativo: Meu pai já e Não tem efeito nenhum ou muito	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser fornecido pelo SUS, afinal destinamos parte do imposto pago a isso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisira, Positivo e facilidades: Melhora significativa da movimentação e cognição , Negativo e dificuldades: Sono	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Polineuropatia amiloidótica familiar, transplantado há 19 anos. Por falta de informação e tratamentos no Brasil, por uma grande espera na fila de transplante de fígado....Perdi a sensibilidade do joelho p baixo, os movimentos dos pés, tenho o intestino, coração e rins prejudicados, vivo com sequelas incapacitantes desde os 28 anos. Nós pacientes de PAF, precisamos de ajuda. A doença evolui muito rápido e as sequelas são irreversíveis.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersen, Tafamidis, Positivo e facilidades: Os medicamentos evitam que os pacientes tenham a necessidade de fazer transplante de fígado , Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter a medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz transplante de fígado , Positivo: O medicamento consegue parar a evolução da doença q é degenerativa e leva o paciente a morte, após 10 anos de diagnóstico e sem tratamento , Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Onpatro, Positivo e facilidades: Melhoras consideráveis , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é comprovadamente, em pesquisas clínicas feitas pelos médicos dos centros especializados que tem uma eficácia muito maior para tratar tanto os órgãos acometidos pela doença quanto a polineuropatia, sem dúvida é a melhor opção para os pacientes acometidos e em um grau mais avançado da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidys 20 mg., Positivo: Melhora singela no distúrbio digestivo., Negativo: Falta de eficácia em relação a polineuropatia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos vendo familiares mais velhos morrem por falta de medicamentos na dose correta e uma esperança para os mais jovens de viver ou com 51 anos com a doença sei não vou viver muito mas meu filho de 22 anos com o genes positivo pode ter a chance de ter uma vida normal	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tem melhora as dores nas pernas, Negativo e dificuldades: Tem melhorado	3ª - Não	4ª - Gostaria de participar de pesquisas para novos medicamentos	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de paramilodose hereditária eu devo ter o direito de receber o acesso a medicamentos que me tragam qualidade de vida e tratamento digno. Segundo estudos, cerca de 20% dos pacientes com a doença não conseguem resultados no tratamento com tafamidis. Por isso é tão importante e necessária a incorporação desse novo medicamento, que aliás já se mostrou bem mais eficaz do que o tafamidis.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis melhorou o aspecto emocional do meu pai, que na época, pode acreditar que estava tendo uma oportunidade de ter alguma melhora em seu quadro. Ele chegou a ganhar peso e a passar menos mal do intestino também. , Negativo: Como o estágio da doença dele já havia avançado para o nível II o Tafamidis não seria capaz de reverter o quadro dele.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe a possibilidade de nos tratarmos com uma medição mais moderna e eficaz, acho que a mesma deve ser ofertada a nós que temos a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg., Positivo: Um pequeno atraso na evolução e progressão da doença, tenho com referências minha mãe pois dê quando começou a manifestação em 5 anos ela veio a Óbito, séga, surda, na cadeira de rodas, meu passou sonda em minha mãe uns 2ano, , Negativo: Constipação semente ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo medicamento no qual tem estudos que comprovam sua eficacia e ajuda a população deve ser implementado no sus, indepedentemente do seu custo, alias estamos falando de salvar vidas, entao seria muito justo essa iniciativa, pois e algo que mais importa para os seres humanos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser mantido o medicamento pelo sus para preservar a vida de muitas pessoas que não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de incorporar o vutrisira no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisira e tafamidis, Positivo e facilidades: Somente com o vutrisira meu familiar conseguiu melhorar. Portanto sou a favor de incorporar o vutrisira no SUS, Negativo e dificuldades: O vutrisira é um remédio muito muito caro e pouco acessível para as pessoas doentes	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Meu familiar piorou ao utilizar o tafamidis, portanto não houve resultado positivo, Negativo: Meu familiar piorou ao fazer uso do tafamidis	4ª - Meu familiar piorou ao usar o tafamidis, e só conseguiu melhorar usando o vutrisira	5ª - O medicamento vutrisira é extremamente caro
Profissional de saúde 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trabalho na area de saude,vejo muito sofrimento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, , Positivo e facilidades: melhora de dores e formigamento, Negativo e dificuldades: nao sei	3ª - Não	4ª - nao,	5ª - nao
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos e experiências com pacientes revelam e comprovam a eficácia dessa medicação para essa doença devastadora	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vultrisirana com resultado surpreendente , Positivo e facilidades: Espetacular! Vida para os pacientes. Já vi paciente regredir com uso dessa medicação., Será realmente um medicamento para salvar nossas vidas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Para estágio inicial Tafamidis da uma segurada porém para estágio II não tem jeito, é morte progressiva , Negativo: Nenhum	4ª - Acho que mais que técnica é vê o resultado em paciente	5ª - A vida não tem preço e sim valor!, A parte de preço deve ser negociada e certamente o preço cairá

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evolução da doença debilita muito o paciente, o uso da medicação na dose adequada melhora a qualidade de vida do paciente aumentando a perspectiva e diminuindo o impacto na rede publica de saúde uma vez que o paciente terá menos comorbidade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamis, Positivo e facilidades: Evolução da doença desacelerou., Negativo e dificuldades: Falta do medicamento fornecido pelo SUS no inicio do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem possui essa patologia, sabe o quanto é difícil ficar sem a medicação. Ela melhora muito a qualidade de vida, do dia a dia do paciente, e dá uma expectativa de vida bem maior. Peço que seja incorporado no SUS, pois muitas vidas dependem dessa medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inortesena, Positivo e facilidades: Uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença e na minha família somos 9 total alguns já em uso de medicamentos que são muitos caros tem entrar ação judicial e demora muito para conseguir assim a sequela da doença progride rápido muito difícil dificuldades de locomoção entre vários sintomas temos lutar para ter acesso esses medicamentos no Sus rápido	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Melhora qualidade de vida do paciente , Positivo e facilidades: Movimentos motores melhorados, Negativo e dificuldades: Nehum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitamos com urgência de um medicamento mais eficaz para esta doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Sintomas já sentidos, ficaram menos agressivos, Negativo: Dificuldade em conseguir aprovação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Qualidsde de vida paciente, Negativo e dificuldades: Nao observei	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não observei	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho amiloidose familiar e acompanhamento de perto o desenvolvimento de novos fármacos. Faço uso do Inotersen e aguardo ansiosa a liberação dessas medicações de alto custo para o tratamento mais eficaz da doença., , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersen, Positivo: Minha doença não evolui desde o inicio do tratamento , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento VUTRISIRANA deve ser incorporado no Sus, para melhor ajudar os pacientes que estão no estágio II da Amiloidose Hereditária. Não existe hoje nenhum medicamento fornecido no Sus para esses pacientes no estágio II. É uma doença progressiva, que evoluiu muito rápido causando sofrimento e causando a morte rapidamente, se não tiver o medicamento adequado. Precisamos urgente do VUTRISIRANA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde em primeiro lugar, então, medicamentos não podem faltar a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento VUTRISIRANA deve ser incorporado no Sus, para melhor ajudar os pacientes que estão no estágio II da Amiloidose Hereditária. Não existe hoje nenhum medicamento fornecido no Sus para esses pacientes no estágio II. É uma doença progressiva, que evolui muito rápido causando sofrimento e causando a morte rapidamente, se não tiver o medicamento adequado. Precisamos urgente do VUTRISIRANA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento VUTRISIRANA deve ser incorporado no Sus, para melhor ajudar os pacientes que estão no estágio II da Amiloidose Hereditária. Não existe hoje nenhum medicamento fornecido no Sus para esses pacientes no estágio II. É uma doença progressiva, que evolui muito rápido causando sofrimento e causando a morte rapidamente, se não tiver o medicamento adequado. Precisamos urgente do VUTRISIRANA,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento VUTRISIRANA deve ser incorporado no Sus, para melhor ajudar os pacientes que estão no estágio II da Amiloidose Hereditária. Não existe hoje nenhum medicamento fornecido no Sus para esses pacientes no estágio II. É uma doença progressiva, que evolui muito rápido causando sofrimento e causando a morte rapidamente, se não tiver o medicamento adequado. Precisamos urgente do VUTRISIRANA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS o mais rápido possível, pra ontem, soa vidas que se perdem cada dia sem tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O número de indivíduos diagnosticados com amiloidose têm crescido muito, é necessário que o sus prepare mais forma de tratamento da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo: Não progressão da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso que os pacientes com Amiloidose tenham mais opções de tratamento, visto que nem todos reagem bem ao único tratamento oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Faço uso do tafamidis há mais de um ano e não sinto melhoras. A doença, Amiloidose Hereditária, variante ALA117SER, continua progredindo. Os médicos já disseram que há necessidade de mudança., Negativo: Não houve resultado favorável, ou seja, não sinto melhoras.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito bem vindo, melhorar as condições clinicas de quem precisa.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Ainda não precedi , Negativo e dificuldades: Até o momento não tem.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o máximo de medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida destas pessoas deveria ser incorporado ao SUS. Isso evitaria problemas futuros como o que o meu pai passou, em que foi preciso realizar um transplante de coração e acabou vindo a falecer por complicações diversas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, Positivo: não se aplica, Negativo: infelizmente o medicamento demorou para ser liberado e a doença avançou demais, a ponto de não servir mais	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do estado da melhor qualidade de vida a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito bem vindo, melhorar as condições clinicas de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Fui informada da eficiência do Vutrisíram e aguardava a sua incorporação, para não judicializar., Negativo: A demora para a liberação do medicamento, sendo preciso entrar na justiça.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é uma medicação valiosa que precisa ser incorporada pois essa doença deixou de ser algo que ninguém conhecia e hoje temos um grande grupos de pessoas que apresentem e precisam do tratamento. Se existe um tratamento eficaz que dará ao povo anos de vida saudável, não é justo terem que pagar milhões para isso (e obviamente muitos nem conseguem pagar). É importante a implementação dessa medicação no SUS para auxílio de todos que querem viver e ter um futuro digno longe de uma cama e grandes sequelas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Onpattro Patisirana , Positivo e facilidades: Mais qualidade de vida. Fui diagnosticada cedo então não tenho tantos sintomas, porém a medicação me dá mais qualidade de vida e anos de uma vida saudável , Negativo e dificuldades: Tive reações alérgicas a medicação no início, porém hoje as crises estão mais controladas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial para salvar vidas e melhorar a qualidade, fazendo o indivíduo voltar a ser profissionalmente produtivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o controle da doença, o paciente fica apto ao trabalho e continua produzindo. Sem tratamento e com a saúde abalada, os pacientes aumentam os gastos da família e do Estado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides e Patisirana e Inotersena, Positivo: Controle no avanço da doença. , Negativo:	4ª - No momento, não.	5ª - No momento, não.
Interessado no tema 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai dar mais esperança de uma vida saudável	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Nenhum, Negativo: Dores no estomago	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na condição do paciente, qualidade de vida, dando uma melhor expectativa de vida, sem sofrimento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo, impossibilidade de pessoas baixa renda ter acesso na compra para seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter empatia conosco pacientes, que já sofremos tanto pelas limitações da doença e dores. Diminuição de internações hospitalares, pois muitas vezes é difícil até um leito no SUS, sendo necessário ficar em corredores, não necessidade de internações na UTI e utilizações de servidos de reabilitação e tratamentos medicamentosos de dores crônicas e outros pelo SUS. Não sobrecarga de consultas médicas pelo SUS. Recuperação da saúde, bem estar físico e mental e qualidade de vida, diminuição das dores e o não uso de oxigênio medicinal fornecido pelo SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e saúde. Não necessitando mais internações e tratamentos mais severos. Não necessidade de uso de medicamentos para dores crônicas e nervos. Não tive mais infecções urinarias.Tudo isso devido a eficácia e benefícios do uso de Vutrisirana , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade e nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 80 mg/dia, Positivo: Não tive resultados positivos devido ao avanço normal da doença., Negativo: Evolução da doença em curso normal, fazendo com que eu utilizasse oxigênio fornecido pelo SUS, perda da qualidade de vida,dificuldade de locomoção devido ao cilindro de oxigênio e infecções do trato urinário.	4ª - Existe vários estudos no mundo e no Brasil com comprovações que o uso de Vutrisirana trás benefícios a não progressão da doença, devido a sua ação silenciadora do gene TTR,que é onde ocorre a mutação genica q causa a doença.diminui obito e internações hop	5ª - Diminuição de Gastos no SUS,com internações em UTI, reabilitação,medicamento s,psicológicos para saúde mental.Dar acesso digno ao paciente necessitado de uso de Vutrisirana,pois no momento só é possível o fornecimento pela União através de ação judicial.
Profissional de saúde 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Vutrisiran, com seu efeito ""silenciador"" sobre a produção de proteína amiloide anormal, tem grande potencial para impactar no tratamento da ATTR, naqueles pacientes em que o tratamento com tafamidis (efeito ""estabilizador"") não obtém bons resultados. O estudo HELIOS-B mostrou que o vutrisiran reduziu a mortalidade e eventos cardiovasculares, sendo que uma parte destes pacientes estavam em uso do vutrisiran. Houve a sugestão de que possa haver benefícios quando usado ""on top"" do tafamidis. "	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: MELHORA DA CLASSE FUNCIONAL NYHA (SINTOMAS DE INSUFICIÊNCIA CARDÍACA)., Negativo: NÃO PERCEBI RESULTADOS NEGATIVOS SIGNIFICATIVOS.	4ª - "O Vutrisiran, com seu efeito ""silenciador"" sobre a produção de proteína amiloide anormal, tem grande potencial para impactar no tratamento da ATTR, naqueles pacientes em que o tratamento com tafamidis (efeito ""estabilizador"") não obtém bons resultados. O"	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação deve ser incorporado no SUS urgentemente, assim contribuirá para uma melhor qualidade de vida do paciente, reduzindo assim o número de internações do mesmo e a procura pelos serviços de saúde do SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 80 mg e Inotercena injetável , Positivo e facilidades: Como resultado positivo houve melhora no quadro clínico do paciente, fazendo com que o mesmo não precisasse recorrer a internação hospitalar pelo SUS, dando uma melhor qualidade de vida ao paciente e menos ida ao serviço de emergência, bem como internações por longo período de tempo, como já ocorreu com o mesmo., Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o tratamento, o que levou a internação do paciente pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 80 mg , Positivo: O Tafamidis infelizmente não teve um efeito satisfatório para o paciente que acompanho, ele vai ter um bom resultado dependendo do caso de cada paciente, alguns necessitam de um medicamento mais forte e com um mecanismo de ação diferente, cada caso é um caso., Negativo: Meu paciente não teve uma resposta satisfatório com o Tafamidis, pois ele necessita de um medicamento mais avançado, então com isso houve evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha família existem algumas pessoas com essa doença e é muito sofrida, tratamento caro e de difícil acesso. Precisamos de profissionais competentes e medicamentos pelo SUS para garantir qualidade de vida para as pessoas que possuem essa doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Tenho pessoa na família, estágio 2 para 3, que utiliza esse medicamento e que teve regressão significativa no quadro clínico., Negativo e dificuldades: O medicamento fez muito bem ao paciente, não tivemos pontos negativos. Precisamos facilitar o acesso a todos que precisam para que tenham o minimo de qualidade de vida com essa doença.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou no estágio 2 da PAF e com amiloidose cardíaca. Tenho usado o medicamento Tafamidis 20mg, fornecido pelo SUS, mas infelizmente a doença está progredindo e me debilitando cada vez mais. O medicamento Vutrisirana é minha última esperança.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: , Negativo: O medicamento não impediu a progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o sistema de saúde pública do nosso país, portanto deve distribuir a medicação para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro e na rede particular pouquíssimos pacientes teriam acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos que necessitam do medicamento tenham acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento é necessário para as ressoas com doenças raras e geneticamente, muitas pessoas não terão condições de comprar pelo valor ser tão alto. Várias pessoas de uma mesma família sofrem da mesma doença, causando um sofrimento coletivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS beneficiará quem mais precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhoria na qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma família com várias pessoas acometidas pela amiloidose, sendo muito difícil sustentar o tratamento de todos financeiramente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é indispensável para possibilitar uma vida digna aos portadores da amiliodose hereditária	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - É impossível que um cidadão comum do país consiga sustentar um medicamento tão caro do próprio bolso, mas que ainda assim é a diferença entre a vida e a morte para os portadores da doença
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma excelente opção para pacientes que não respondem ao Tafamidis como os meus familiares	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Poucos. Diminuição da velocidade de piora da doença. Mas continua piorando , Negativo: A doença continua progredindo/ piorando	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como primeira escolha ou na falha de outro teríamos mais uma oportunidade de tratamento de pacientes que marcham inexoravelmente para a morte	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Alguns pacientes são refratários ao Tafamidis e necessitariam outro fármaco para se beneficiar	4ª - Os estudos sobre o fármaco tem veracidade científica	5ª - Não
Profissional de saúde 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário alguma opção para o estágio 2 da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Controle da doença, posologia excelente, bem tolerado. Parada total de progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, inotersena, transplante hepático , Positivo: Parada da progressão, Negativo: Posologia, ineficácia, plaquetopenia, infecção	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose é uma doença que se não tratada, tem um curso inexorável e apenas os medicamentos específicos podem fazer diferença na qualidade de vida e sobrevida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora clínica significativa , Negativo: NDN	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A esperança de me manter viva e ver meu filho crescer é ter acesso a vutrisirana, irei a óbito como o restante da família.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente eu tomo Tafamidis, mas não consegui vutrisirana., Positivo e facilidades: Com o Tafamidis continuo piorando. Evoluí do estágio 1 para o estágio 2., Negativo e dificuldades: Com o Tafamidis a piora da doença. Com o vutrisirana ainda não recebi essa medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Não percebi resultado positivo , Negativo: Piora da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é grave e ameaçadora à funcionalidade e vida. A medicação tem eficácia comprovada e excelente comodidade posológica e de administração	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Efeito positivo e comodade posológica, Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersen, Positivo: Efeito e maior facilidade acesso (Tafamidis), Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Controle satisfatório da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Controle da doença uma vez que os tetrâmeros instáveis não são mais produzidos., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Os estudos pivotais confirmam a eficácia e segurança	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisa do medicamento, porém não tem condições para comprá-lo. , É um medicamento indispensável, por isso, tem que ser disponibilizado através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, IMPORTANTÍSSIMO NO TRATAMENTO DE UMA DOENÇA DEGENERATIVA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que auxilia muito tanto ao paciente quanto ao cuidador	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhora para locomoção , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é séria e precisa de recursos e possibilidades de tratamento. Apesar de rara, não são poucos os afetados e acredito que com o acesso as exames mais casos serão descobertos. Meu pai faleceu em decorrência da doença, tenho irmãos com o gene, um deles já manifestou a doença, tenho primos e primas com o gene, um tio que também já está em tratamento por ter manifestado. Acredito na força da ciência, nas pesquisas e na cura.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis na época em que estava em fase de experiencia. Meu pai usou,, Positivo e facilidades: Melhora significativa na redução do cansaço respiratório, do cansaço físico, no apetite e na disposição em geral , Negativo e dificuldades: Não percebi aspecto negativo. Tivemos dificuldade para começar a receber o medicamento no inicio mas depois se normalizou e a entrega era feita no prazo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento é mais uma chance que temos para controlar essa enfermidade, e já tivemos alguns relatos de eficácia e melhora dos sintomas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auxiliar no tratamento de doença grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora clínica e não progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não identifiquei	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização do quadro, Negativo: Não identifiquei	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, precisamos desse remedio no sus, irá salvar a vida de muitas pessoas, por favor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero mais um avanço no tratamento desta doença que impacta de forma definitiva a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e patiseran, Positivo: No caso do tafamidis: Estabilização da doença , No caso do patiseran : Regressão de manifestações clínicas da doença , Negativo: Tafamidis - Apesar de estabilizar, não consegue conter totalmente a progressão da doença e nem reverter as manifestações já instaladas. O patiseran, apesar de ser uma excelente droga, tem vários inconvenientes como o modo de administração.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício claro a pacientes com uma doença rara	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade e expectativa de vida do paciente, Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora qualidade e expectativa de vida, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 24/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos para doença raras deve ser incorporados ao Sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamide, Positivo e facilidades: Estacionou a doença , Negativo e dificuldades: Não teve resultado negativo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e sem ajuda do SUS o paciente não tem condições de manter o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fornecido pelo SUS não evitou o óbito enquanto que Vutrivirana estabilizou a doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e Vutrivirana, Positivo e facilidades: Ajudei a cuidar de 2 irmãos que um tomava Tafamidis e outro Vutrivirana. O primeiro veio a óbito e o segundo melhorou sensivelmente. , Negativo e dificuldades: Com Tafamidis a pessoa veio a óbito enquanto que com Vutrivirana houve uma melhora significativa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao SUS pois tem muitas pessoas que está precisando dele para tentar seguir sua vida, que é o caso do meu irmão está bem debilitado e necessita desse medicamento sem esse medicamento a doença está progredindo rapidamente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Percebi que a doença não está progredindo, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vutrisirana será benéfico para a parte neurológica da polineuropatia amiloidotica hereditaria	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: TAFAMIDIS só auxilia no tratamento cardíaco. , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem custo elevado e é essecial para quem é portador da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso a medicação aos pacientes com necessidades da mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu tio tem a doença e necessita do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração que o SUS é uma ponte eficaz e trabalha em benefício do cidadão comum,eu acho que esse medicamento deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos pacientes que precisam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como medica neurologista e com uma vasta experiência no acompanhamento destes pacientes há muitos anos (quando não tinha nenhum tratamento para oferecer aos pacientes), acredito que a incorporação vai poder mudar a vida de muitas famílias (acompanho filhos de pacientes que faleceram por falta de tratamento e que hoje tem a possibilidade de ter um tratamento efetivo). Pois como ja descrito hoje é Polineuropatia Amiloidotiac Familiar é uma doença tratável e não tem mais o prognostico desfavorável que tinha há muito pouco tempo. E importante que todos os pacientes tenham acesso a medicação e a possibilidade de ter um tratamento adequado e eficaz para a sua doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Mudança na historia natural da doença. A Polineuropatia Amiloidotica Familiar era uma doença que levava ao óbito em poucos anos. Alguns pacientes tem o diagnostico em uma fase mais tardia da doença com pior prognostico. E com esta medicação foi possível melhorar não só a quantidade mas também a qualidade de vida destes pacientes. , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativas com a aplicação da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, mas é utilizada para pacientes em estagio evolutivo mais precoce. Não esta indicada para pacientes com diagnostico tardio., Positivo: Os resultados foram muito bons com este medicamento. mas como ja foi descrito, alguns pacientes não preenchem as indicações para o seu uso e necessitam de outras medicações., Negativo: Não tive resultados negativos, exceto uma não resposta para alguns pacientes (a doença continuou a evoluir a despeito do tratamento).	4ª - Relato de um paciente diagnosticado (4anos) com uso apoio bilateral e síndrome disarbsortiva grave. Iniciou o tratamento com um RNA de interferencia e apresentou uma grande evolutiva. Conseguiu entrar com a sua filha no seu casamento (apoio unilateral).	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a senhora Aparecida e a mesma necessita urgentemente desse novo medicamento. Ela não tem opção de tratamento eficiente. Acredito que o custo gerado por ela de cuidados paliativo trás mais consequências a economia do que o custo deste novo tratamento, uma vez que ela demanda ao menos de dois cuidadores além dos custos com materiais e médicos do SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Diminuição dos sintomas cardíacos, mas nenhum benefício em neuropatia, Negativo: Nenhuma ação em neuropatia	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe ainda muito pouco recurso para quem sofre com essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhorou demais a qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Não observei	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Com o vutrisirama a melhora vou maior, Negativo: Não observei	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor opção terapêutica com evidências científicas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vultrisirana, Positivo e facilidades: Melhora Clíncia , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito à saúde, em especial quando falamos de medicamentos de alto custo e que proporcionam melhora na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode melhorar a qualidade de vida da minha mãe, já que o tafamidis não está sendo eficaz	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: , Negativo: A doença está progredindo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser dada a chance de utilização da droga a pacientes com amilodoise	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Está no início do tratamento, Negativo: Nao	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu trabalho permite que muito contato com paciente que possuem a Amiloidose, onde necessitam o tratamento com o Vutrisirana. Vejo relatos positivos quanto ao uso do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana., Positivo e facilidades: Relatos dos pacientes quanto a melhora na patologia. Além de ser um produto cuja aplicação são de 3 em 3 meses, subcutânea., Negativo e dificuldades: N/I	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora na condição do paciente., Negativo: N/I	4ª - Não	5ª - N/A

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que qualquer iniciativa de acesso a todos os tratamentos disponíveis para as pessoas portadoras da amiloidose hereditária devem ser incorporados, pois, a doença evolui muito rapidamente e afeta a vida do doente e de toda a família.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso o Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Eu estava sentindo muitas dormências nos braços e pernas antes da medicação. Os resultados dos exames deram positivo para o avanço da doença e após o início da medicação os sintomas diminuíram bastante. Não sumiram, mas, diminuíram. A medicação está sendo fundamental para o controle da doença., Negativo e dificuldades: Até o momento, não tive nenhum problema ou dificuldade com a medicação. O ponto de atenção é o acesso a medicação na farmácia cidadã. Mas, até hoje o momento o medicamento está sendo disponibilizado para o meu uso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sem o auxílio do governo na aquisição desta medicação eu estaria condenado precocemente e inápto para exercer atividades produtivas e iria pesar ainda mais o sistema de saúde.
Paciente 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de muita ajuda para nós pacientes em tratamento da PAF, hoje o SUS disponibiliza apenas uma medicação Tafamidis, sendo que caso não dê certo ficamos totalmente sem medicação e a consequência é o óbito. Certos pacientes não conseguem transplantes de fígado, que seria uma opção para alguns casos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora da doença PAF, estou em acompanhamento no grupo de avaliação de procedimento de neurologia do Hospital das Clínicas em São Paulo., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença congênita e de difícil diagnóstico, o tratamento deve ser o mais eficiente e gratuito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na progressão da doença , Negativo: Alguns pacientes não respondem ao tafamidis	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado em trabalhos científicos, palestras e congresso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pouco se fala sobre essa doença, precisamos ser ouvidos e de melhores tratamento e informações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim.	5ª - Sim.
Paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Onpatro , Positivo e facilidades: Após a 10 infusão, a minha Dra avaliou que o avanço na perda da mobilidade estabilizou. Não tive mostras de regressão da doença., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamodes, Positivo: Diminuiu a velocidade no avanço da doença por um tempo, Negativo: Após um ano de uso a doença avançou para estágio 2 e medicamento não surtiu mais efeitos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ajudar ajudar muitas pessoas a fazerem um tratamento de forma correta e com um custo bem mais acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa é uma doença terrível, dolorosa e que impacta na qualidade de vida dos pacientes, alem de coloca-los realmente no caminho do obito. Se existe um medicamento que pode melhorar e regridir a doença e seus impactos, com certeza ele deve ser disponibilizados aos pacientes que precisam.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: melhoria da qualidade de vida., Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença incapacitante, degenerativa, e é dói demais ver teu ente querido se despedindo aos poucos, sem qualidade de vida tendo uma medicação que poderia contribuir para salvá-lo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Se ele não tivesse acesso a nenhuma medicação ele já teria falecido, sem dúvidas. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adequado para paciente com amiloidose cardiaco	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersenposterg, , , , Inotersen, Positivo: Retardou o impacto da doenca, Negativo: Redução de plaq, , , Redução de plaquetas,inviabilizando a continuidade da medicação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador da PAF, no momento a doença ainda está inativa, mas creio que quanto mais medicamentos disponíveis, melhor será para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem aumentado muito os diagnósticos de amiloidose por transtirretina - cardíaca e neurológico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de apoio do governo, essas novas tecnologias são muito caras. Eu tive que lutar na justiça pra conseguir o tratamento com o Patisiran	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 e Patisiran, Positivo: Com Tafamidis, nenhum e com Patisiran percebi algumas melhoras, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter acesso aos tratamentos existentes para essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser incorporado sim pq tem muitas pessoas necessitadas desse medicamento p melhorar sua qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na saúde , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Medicamento extremamente caro.
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, salva vidas, e é algo inacessível então o SUS pode sim contribuir e incluir para salvar e dar dignidade as pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, valor do medicamento é inacessível para maior parte da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Todos. Ajudem por favor., Positivo e facilidades: Qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se sabe, a Amiloidose Hereditária é uma doença degenerativa, progressiva e incapacitante. Se existe uma medicação que pode vir a melhorar a qualidade de vida do paciente, ou retardar a evolução, deve ser disponibilizado na rede pública, tendo em vista o alto custo dos mesmos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que alonga a vida de pessoas que precisam. É vital sua inclusão no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento é o melhor opção para o tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vitrusirana, Positivo e facilidades: Melhora em relação a evolução natural da doença , Negativo e dificuldades: Ainda não tive tempo para avaliar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS pois cada vez mais vemos casos de pessoas necessitadas dessa medicação mas por conta do alto custo não conseguem acessar e acabam falecendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a possibilidade e melhoria de vida ou extensão da mesma, deve ser disponibilizada no SUS, de maneira rápida para que não tenha nenhum impacto na vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma esperança de viver	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo: Ele desacelera um pouquinho a doença, Negativo: A doença continua avançando de maneira rápida e tudo que perdemos não temos de volta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que possa dar uma possibilidade de melhora na qualidade de vida a um paciente é plausivo , segundo estudos esse medicamento melhora e muito a vida do paciente .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Uma melhora singela , porém não eficaz !, Negativo: O resultado negativo que ele não segura o avanço da doença totalmente.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam dessa medicação como forma de tratamento para pacientes no estágio II da doença, como meio de tratar a doença e melhorar seus sintomas, dando qualidade de vida e contribuindo pra manutenção de sua saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: O tafamidis tarda a doença, proporcionando melhor qualidade de vida e a esperança para quem possui hATTR, Negativo: Não tive nenhuma experiência negativa com tafamidis.	4ª - Não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar a vida de muitas pessoas	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhorou muito a qualidade de vida de uma pessoa que tem amiloidose, Negativo e dificuldades: O medicamento é caro e não disponibilizado pelo Sus	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo: A partir do estágio 2 da doença ele não foi eficaz	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, recomendação médica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A droga é segura e eficaz. A doença é cruel e progressiva! Não tenho dúvidas quanto a necessidade de incorporação!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho vários pacientes com polineuropatia por ATTR e em uso de outras drogas para esta finalidade. Tenho experiência com outra droga que age também com RNA de interferência., Positivo e facilidades: Ainda não não experiência com este produto já que é novo, mas as respostas clínicas tem demonstrando benefício, numa doença que é progressiva e degenerativa comprometendo a qualidade de vida destes pacientes. Além disso, o mecanismo de ação é de alta tecnologia, seguro e de fácil administração., Negativo e dificuldades: Não tenho esta experiência	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides e Tegsedi, Positivo: Redução da velocidade de progressão da doença! Boa resposta com ambas as drogas quando indicadas de forma precoce!, Negativo: Não tive resultados negativos. O Tegsedi tem o ponto negativo que é colher hemograma a cada 15 dias	4ª - O mecanismo de ação é fantástico ! Minha experiência com este mecanismo de ação encontrado na givosirana para outra doença (porfiria) é maravilhosa.	5ª - Tenho pacientes que estavam sem trabalhar e puderam voltar ao mercado de trabalho... que não precisam de ajuda para realizar suas atividades, que não precisam internamentos por quedas por exemplo... que terão maior capacidade laboral, maior potencial...
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Particiran, Positivo: Melhoras , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grandes necessidades dos pacientes em medicamentos para essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel , Positivo: Conhecimento de melhoras em todos sentidos, Negativo: Dificuldades em adquirir	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes necessitam desta medicação para controle da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento e uma alternativa de melhorar a qualidade de vida da pessoa que possui está doença, dando o direto de uma vida mais ativa , podendo voltar a fazer as atividades que precisamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo em avaliação, sendo comprovado sua eficácia através de testes, deve ser incorporado ao SUS, pois pode ser de extrema importância para o tratamento de doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose é uma doença que mata muito, várias hospitalizações, estabilizando a doença reduz desfechos, hospitalização, sintomas, reduz gastos, mantém paciente funcional, sendo favorável para ele e o Estado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisiran, Eplontersen, Positivo e facilidades: fácil aderência, via oral, melhora da neuropatia, estabilização da cardiopatia, Negativo e dificuldades: custo e indisponibilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Eplontersen, Positivo: Melhora da neuropatia, redução de hspitalização da cardiotapia, redução dos sintomas , Negativo: custo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o medicamento que tem apresentado maiores resultados positivos para o tratamento da doença em questão.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vutrisirina., Positivo e facilidades: Diminuição de problemas intestinais, inchaço das pernas, diminuição da perda de peso , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis., Positivo: Com o Tafamidis os meus sintomas continuavam., Negativo: Com o Tafamidis continuava os problemas intestinais.	4ª - Não tenho em mãos.	5ª - Não tenho condições de comprar esse medicamento. Hoje faço parte do estudo dos efeitos da vutrisirina.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar mt pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente, gostaríamos de parabenizar aos membros da CONITEC pelas recentes discussões acerca de incorporações de novas opções terapêuticas para o tratamento da amiloidose hereditária relacionada a transtirretina (amiloidose hATTR) e reforçarmos mais uma vez que a Alnylam se coloca à disposição para continuarmos avançando nas políticas de acesso, sobretudo, na discussão da vutrisirana sódica para pacientes com hATTR que estejam em estágio 2, esses pacientes hoje não tem uma opção de tratamento disponível no SUS., Em resposta e avançando a discussão referente a avaliação preliminar da CONITEC, que ocorreu na plenária do dia 03 de outubro de 2024 e o Relatório de Recomendação nº 93/2024, o anexo detalha pontos de discussão levantados, além de uma nova proposta de preço e impacto orçamentário, buscando a otimização dos recursos e ampliando o acesso para os pacientes com hATTRh no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Profissional de saúde 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há nenhum tratamento disponível no SUS para fase 2- pacientes diagnosticados nesse fase vão evoluir para fase 3 e óbito, o que leva a judicialização. A judicialização leva à retardos nos tratamentos, perda de efetividade no tratamento e significativo aumento de custos para o Sistema., , Na prática, esses pacientes em fase 2 não são maioria nas casuísticas, porém como já falado, tem bastante morbidade (internações), diminuição na qualidade de vida (vômitos diários e crise de hipotensão) e posterior evolução para fase irreversível da doença., , Efficacy and safety of vutrisiran for patients with hereditary transthyretin-mediated amyloidosis with polyneuropathy: a randomized clinical trial. Amyloid. 2023 Mar, 30(1):1-9,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Dificuldades de acesso por partes dos pacientes devido à necessidade de judicialização	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo: Tafamidis: estabilidade da doença em alguns pacientes em fase 1 da doença, Inotersena: estabilidade da doença em pacientes com fase 2 (principalmente na transição de fase 1 para 2), , Negativo: Evidências científicas mostram que o Tafamidis não atua em subgrupo de pacientes em fase 1 que evoluir para fase 2 h-ATTR PN de forma inexorável. Isso indica que cerca de 1/2 dos pacientes atualmente seguidos em fase 1 vão evoluir para fase 2 nos próximos meses a anos. Da fase 2 para fase 3 e posterior óbito, a evolução tende a ser bem mais rápida. Perdendo-se uma janela terapêutica importante da doença , o que aumentaria co-morbidades,internações e	4ª - A medicação Vutrisirana,como mostram inúmeras evidências clinicas e estudos de vida real (inclusive brasileiros), têm eficácia comprovada para pacientes em fase 2. , A incorporação dessa medicação resolveria o gargalo do tratamento dos pacientes em fase 2.	5ª - Diante do exposto acima, com a redução de custos oferecida pela empresa e as decisões judiciais já favoráveis aos pacientes atualmente, torna-se imperativo a incorporação da medicação no rol da ANS e no SUS para os pacientes em fase 2.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xx	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com Amiloidose Hereditária TTR e sei da importância que a incorporação do medicamento Vutrisirana trará para os pacientes que estão em estágio II da doença. O medicamento atual disponível pelo sus somente atende os pacientes no grau inicial da doença, e assim que ele passa a deixar de fazer efeito, a evolução é muito rápida. E ao se deparar com a ausência de tratamento, o paciente não tem mais perspectiva de vida e o psicológico fica abalado, afetando não só a sua saúde como a dos seus cuidadores. Como é uma doença hereditária, os familiares portadores ficam sem esperança de tratamento e como afeta os nervos, o psicológico fica abalado e contribui para que o corpo responda de uma forma negativa. Além de que, um paciente no estágio II sem tratamento, tem a necessidade de utilizar os serviços do SUS mais frequentemente, ajudando a congestionar o sistema e aumentando o custo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Benefícios para somente o grau inicial da doença., Negativo: Depois de um tempo a medicação deixa de fazer efeito e a doença evolui.	4ª - Não tenho conhecimento.	5ª - Não tenho conhecimento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes não tem como custear o tratamento. Se os impostos pagos por nós forem bem gerenciados é possível atender esta demanda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que 99% da população possa ter acesso a uma medicação tão importante no tratamento desta terrível doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem a doença na família, acabou de perder a mãe por causa dela. Todas as filhas fizeram o teste para saber se têm e a maioria têm, o medicamento é uma forma de prolongar a vida e de auxiliar no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito de poder fazer uso do medicamento para o controle da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Medicamento que hoje pode salvar vidas, tão necessário mas tão fora da nossa realidade financeira.	5ª - Somente o Poder Público pode nos ajudar na aprovação deste medicamento junto ao SUS.
Organização da Sociedade Civil 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SEM NENHUM MEDICAMENTO DISPONÍVEL PARA ESTE ESTÁGIO, SOLICITAMOS GENTILMENTE A ATENÇÃO DOS SENHORES PARA A NECESSIDADE DE REVISÃO DA RECOMENDAÇÃO INICIAL DA CONITEC E QUE O MEDICAMENTO SEJA INCORPORADO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS 20MG, TAFAMIDIS 80MG, INORTESENAM PATISIRAN, VUTRISIRAN, Positivo e facilidades: O GANHO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alta complexidade e de valor elevado. É necessário que esteja disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COM RELAÇÃO AO MEDICAMENTO OBJETO DA PRESENTE CONSULTA, HOJE ACOMPANHAMOS 52 PACIENTES ONDE SE OBSERVA UMA DIFERENÇA DE QUALIDADE DE VIDA ENTRE OS PACIENTES QUE UTILIZAM VUTRISIRANA, SENDO QUE OS QUE NÃO UTILIZAM TEM ACENTUADOS OS SINTOMAS DA DOENÇA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: VUTRISIRANA, Positivo e facilidades: OS PACIENTES QUE FIZERAM USO DO MEDICAMENTO VUTRISIRANA, OBTIVERAM GANHO NA QUALIDADE DE VIDA, COM DIMINUIÇÃO DOS SINTOMAS DA DOENÇA. , Negativo e dificuldades: NÃO FOI OBSERVADO QUALQUER PONTO NEGATIVO NO USO DAS PACIENTES QUE FIZERAM USO DA MEDICAÇÃO.	3ª - Não	4ª - SIM, OS ESTUDOS REFERENTES A DOENÇA E PRESCRIÇÕES MÉDICAS	5ª - NÃO
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença. Uma doença muito difícil, muito rara e com um avanço muito rápido. O uso da medicação por salvar muitas vidas de nós portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras devem ser tratadas com mais especificidade pois muitas vezes não há um histórico ou dados estatísticos consolidados devido justamente ao reduzido número de afetados (por serem raras o universo estatístico não deveria ser limitador ao acesso aos estudos e testes com os novos medicamentos) e portanto deveriam ser objeto de avaliação técnica médica/científica para promover a oportunidade de Vida/sobrevida aos afetados e assim contribuir para consolidar os procedimentos para tramentos futuros e o inclusive objetivando a redução dos custos (em caso de uma maior abrangência para os impactados por essas doenças raras).,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Os sintomas não evoluíram, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a possibilidade de dar qualidade de vida a pessoas com amiloidose. Garantindo que a doença estacione	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para incorporar sus esse medicamento para aumentar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoraram sintomas, Negativo: Após tempo estagnou quadro	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para os pacientes diagnosticado antes dos 60 anos de idade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa conceder acesso a medição necessária para os pacientes. Os tratamentos ineficazes em doenças progressivas precisam ser evitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje eu tenho 76 anos, me tornei deficiente físico e incapacitado fisicamente por conta da evolução da amiloidose hereditária relacionada à transtirretina. Estou no último estágio da doença (estágio 3) e vivenciando junto com a minha família, amigos e queridos a tragédia que é ter essa doença, e não ter tido a oportunidade de tratá-la quando eu ainda estava no estágio 2 dela., Atualmente sou totalmente dependente de pessoas que me cuidem, que me limpem, deem banho, comida e etc., não tenho podido mais sair de casa com liberdade por graves distúrbios intestinais, precisei colocar marcapassos, meu sistema imunológico está muito fraco, e por diversas vezes nos últimos 5 anos em que a doença começou a se manifestar, tenho vivido internado e à beira de internações hospitalares. Lamento muito ter perdido a chance de me tratar., Eu era uma pessoa saudável, ativa física e mentalmente, um homem trabalhador, vindo da roça para a cidade, com muita força de vontade e desejo de prosperar na vida. Eu consegui, com a ajuda de Deus e muito trabalho, ter minha família e criar meus filhos, mas infelizmente essa doença cruel apareceu e levou todas as minhas forças. Não gostaria que outras pessoas passassem pelo que passei e que temos passado., Muitas pessoas ainda, neste momento, estão precisando deste medicamento ou poderão vir a precisar, e ele tem que estar disponível de imediato para a disponibilização pelo SUS. Na época em que eu judicializei o pedido para ter acesso a um remédio para a amiloidose (Inotersena), eu tive que arcar com custos de advogado, mas e tive o deferimento do processo para me fornecer o remédio, mas pela demora em aprovar o meu pedido na justiça, eu tive que renunciar à causa, pois tinha passado do estágio 2 para o terceiro estágio da doença, devido à demora dos meses que durou o processo judicial., Que outras pessoas não passem pelo que eu passei. Por favor, peço às autoridades públicas que	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena. Eu iria receber este remédio, mas como o processo judicial demorou muito, eu passei do estágio 2 da doença amiloidose, para o estágio 3, e não pude me tratar mais com nada. Estou à deriva., Positivo: eu poderia não ter chegado numa condição de dependência dos outros pela minha incapacidade física como deficiente que me tornei., Negativo: o negativo é a batalha judicial que precisa fazer para enfim conseguir a medicação. Se as pessoas já recebessem os remédios por eles já estarem incorporados e serem fornecidos pelo SUS, a vida seria melhor para todos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ausência de opções para os pacientes em estagio mais avançado da doença obrigado os profissionais de saude a recorrerem a judicialização, com atraso nos cuidados, progressão da doença, custo elevado a sociedade.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, inotersena, Positivo: controle dos sintomas, melhora de marcha, retardo na progressão da doença, Negativo: redução plaquetas com inotersena. Infecção urinaria com uso de tafamidis	4ª - sim	5ª - não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento que vai nos ajudar muito na evolução da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só o tafamidis , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara precisa ser combatida/estacionada urgentemente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Quem já tomou a medicação super recomeça, efeitos mais que esperado
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Tafamidis, , Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora dos sintomas e adiamento da evolução da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração a não evolução da doença e o paciente tendo mais qualidade de vida, talvez não necessite de medicamentos e/ou assistências complementares para os sintomas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: não deixaram a doença avançar, dando mais qualidade de vida ao paciente, Negativo e dificuldades: nao teve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: nao evolução da doença, Negativo: não funciona com todos os portadores	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tem que ser incorporado para os pacientes para ter vida melhor	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamides 20, Positivo: estabilização lenta da doença, Negativo: nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderá atingir pessoas menos favorecidas que tem nesse medicamento a esperança de uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam como meus irmão pois já tomam os medicamentos desde 2016 e paralisou a doença deles e com mais esse vai dar mais segurança pra familiares que tenham essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Gabapentina,mestinon,tafamides, Positivo e facilidades: No momento está sendo preciso tendo bons resultados , Negativo e dificuldades: Quando ocorrem atraso	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive com minha mãe agora mais 2 irmãos , Positivo: Bons, Negativo: A falta dos medicamentos	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante tecnologia que teve ser incorporado no SUS para os pacientes em estagio 2 da Amiloidose TTR. Medicamento com evidencia cientifica comprovada. Pensando no acesso aos pacientes que progridem no tratamento com Tafamidis. Posologia muito favorável aos pacientes do SUS (trimestral) e sem necessidade de camara fria para armazenamento.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana , Positivo e facilidades: Resposta e adesão ao tratamento., Negativo e dificuldades: Falta de acesso no SUS.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para abranger mais pessoas que não tenham condições de arcar com os custos de remédios de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base em resultado de estudos clínicos robustos acredito que a incorporação deva ser discutida para pacientes que não respondem a terapêutica já incorporada ao SUS, tanto para a doença neurológica quanto na cardiopatia.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Importante redução da progressão de doença cardíaca na amiloidose por TTR, Negativo: Alguns pacientes não respondem ao Tafamidis	4ª - Sim	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma senhora que trabalhava muito no comércio a uns 8 anos atrás. Aos poucos ela perdeu a força e sua maior lamentação é não poder trabalhar para sua família hoje, por causa do avanço dessa doença. O medicamento que ela toma não a melhorou. Este medicamento dá consulta é o que pode ajudá-la, pois ela me mostrou um estudo e depoimentos de sucesso usando ele... O SUS deve amparar essa brasileira que trabalhou para o Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, familiares e amigos necessitam do medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, Positivo: alivio de dores, Negativo: nao sei	4ª - nao	5ª - nao
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PAF é uma doença crônica, progressiva e sem cura, para que o paciente conseguir a sua autonomia e retardar o avanço da doença para o estágio 3, há necessidade de iniciar o tratamento ao positivar para o estágio 2, contudo, não haverá continuidade se não houver concordância e liberação do medicamento Vutrisirana para tratamento de pacientes adultos com amiloidose hereditária mediada por transtirretina com polineuropatia em estágio II.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Para a polineuropatia em estágio I -Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: ALIVIO DAS DORES E DA SENSACÃO DE VIDROS NOS PES , Negativo e dificuldades: NAO HOUVE	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: ALIVIO DAS DORES E DA SENSACÃO DE VIDROS NOS PES e parestesia nos pés, Negativo: NAO HOUVE	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida (saúde) está garantido ao cidadão em nossa constituição,os que atualmente decidem suspender o acesso aos medicamentos cometem crime com a vida de muitos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho o gen da amiloidose,meus filhos , irmãos,pai e avô , Positivo e facilidades: Meu irmão faz uso,esse medicamento é vital,volta a ter vida normal,sem ele estava morrendo, Negativo e dificuldades: A única dificuldade é adquirir o medicamento,tem que judicializar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo rm vista melhorar a qualidade de vida do paciente, é muito importante que ele seja incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Ajuda muito no estágio I da doença., Negativo: Ele já não dá muito resultado a partir do estágio II	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante para nós pacientes com amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides gabapentina e mestinon e amitriptilina , Positivo: Tive uma leve melhora, Negativo: Tontura	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois são medicamentos são medicamentos caros que a grande maioria dos brasileiros não conseguem pagar particularmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Patisirana que é um medicamento analogo ao Vutrisirana, em termos de mecanismo, Positivo e facilidades: Estabilidade de doença e impedir progressão, Negativo e dificuldades: Nenhum digno de nota	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen e Tafamidis, Positivo: Estabilidade de doença (estagio 2 - Inotersen) (estagio 1- Tafamidis), Negativo: Nenhum digno de nota	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde precisa ser acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse tratamento não tem valor acessível, por se tratar de um tratamento para controle de uma mudança genética muitas famílias não terão condições de tratar uma ou mais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - esse tratamento não tem valor acessível, por se tratar de um tratamento para controle de uma mudança genética muitas famílias não terão condições de tratar uma ou mais pessoas
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, anexo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - anexo	5ª - anexo
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se incorporado no sus terá mais acesso a população que não tem como comprar essa medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá ajudar no tratamento de muitos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não faço uso deste medicamento, mas conheço uma pessoa que necessita muito deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso que o SUS ajuda a melhor a vida da minha esposa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patriciran, Positivo: Redução da sudorese e melhora da marcha., Negativo: Sonolencia.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será útil na vida de paciente que não possui condições de adquirir este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos existentes mostram que o Vutrisiran é efetivo e de fácil manuseio (subcutâneo, a cada 3 meses), sem efeitos colaterais importantes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Estabilização/melhora do quadro clinico, Negativo e dificuldades: Inexistência de medicamento com a mesma finalidade no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS,PATISIRAN, INOTERSEN, EPLOTERSEN, , Positivo: O TAFAMIDIS E INDICADO NAS FASES BEM INICIAS DA DOENCA. OS DEMAIS DEVEM SER INDICADOS EM FAZES MAIS AVANÇADAS OU NA FALHA DO TAFAMIDIS, Negativo: VER ACIMA	4ª - O estudo Helios A foi um estudo de fase 3, global, que comparou a eficácia e a segurança do Vutrisiran com um placebo externo, utilizado no estudo Apollo. Os pacientes foram randomizados 3:1 e receberam Vutrisiran (25 mg subcutâneo de 3 em 3 meses) ou Pat	5ª - nenhuma
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a progressão da doença, esta medicação não será mais eficiente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora na qualidade de vida devido a progressão da doença., Negativo: Não foram observados resultados negativos devido ao fato de ainda estar no Estágio 1 da doença, mas de acordo com a progressão dela, esta medicação não será mais eficiente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não temos no SUS tratamento disponível para o estágio II da doença, o que justifica a incorporação do tratamento adequado para aas pessoas que se encontram neste estágio da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamides, patisirana, Positivo: tafamides progressão da doença, patisirana melhora da doença, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Enquanto associação de pacientes, sabemos que cada pessoa, mesmo com a mesma síndrome, tem sintomas e suas peduliaridades. Portanto defendemos que todos os tratamentos, que chegam ate a submissão de seu dossiê na CONITEC, tenham sua aprovação imediata para estar à disposição no SUS, respeitando assim todos os pacientes que necessitam do devido tratamento. Como é sabido, cada fase desta doença tem suas comorbidades e se o paciente não tem o medicamento adequado à disposição no SUS, ele ficará em uso de um tratamento que não lhe fara o efeito desejado, piorando a saúde desta pessoa e trazendo um ônus ao sistema de saude, que é o que chamamos de ""se livrar do problema com qualquer coisa"". Incorporar tratamentos adequados, não configura ônus e sim investimento."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Muitos tratamentos para doenças raras, mas para amiloidose, nossa experiência esta comTafamidis e Patisiran., Positivo e facilidades: Todos os produtos aprovados pela ANVISA, são consideravelmente importantes para as pessoas que são acometidas pela amiloidose. Todos tem sua função muito bem eficaz para cada situação destas pessoas., Negativo e dificuldades: A dificuldade esta na falta de incorporação destes tratamentos no SUS, trazendo um resultado devastador na vida das pessoas acometidas com a amiloidose.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e Patisiran., Positivo: A melhora na condição clinica, a melhora na qualidade de vida e a esperança em uma vida mais produtiva e com menos sofrimento, para as pessoas acometidas pela amiloidose., Negativo: A dificuldade esta na falta de incorporação destes tratamentos no SUS, trazendo um resultado devastador na vida das pessoas acometidas com a amiloidose.	4ª - Não.	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, com certeza é o mais rápido possível, antes que o pior aconteça .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: A doença evoluiu mais lentamente , Negativo: Não conseguiu parar a doença totalmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento da amiloidose não é fácil, e suas sequelas e consequências são mais difíceis. A medicação é necessária para estabilização da doença e se faz necessária para ajudar a todos que precisam, é muito difícil conviver com as pessoas portadoras dessa rara doença e não poder ajudar devido ao valor exorbitante do remédio. O Estado tem o dever que inserir ao SUS a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: melhora no cansaço, disposição, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento de alto custo, que aumenta a qualidade de vida das pessoas com Amiloidose Hereditária, esta medicação VUTRISIRANA pode aumentar anos de vida, com qualidade, das pessoas que necessitam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam ter a oportunidade de fazer um tratamento digno para está doença incurável que é a Amiloidose Hereditária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiares com a doença que precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS, tendo como princípio básico a garantia da saúde e da equidade entre todos os indivíduos, não deveria nem estar discutindo a possibilidade de ser ou não ser incorporadoro uma medicação tão importante para o tratamento de uma doença que causa tantas comorbidades. A saúde é um direito garantido por constituição e às pessoas que possuem a Amiloidose Hereditária tem o respaldo para o tratamento que deve ser garantido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viagens desnecessárias do governo, bancas os gastos com remédios necessários à população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação desse medicamento nobSUS será de suma importância para a qualidade de vidas dos afetados por essa doença na sociedade brasileira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sem esse tratamento muitos pacientes vão definhar até a morte	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: vutrisirana para faze II da doença, pois não existe no SUS tratamento., Positivo e facilidades: o paciente voltou a ter uma qualidade de vida que era já comprometida., Negativo e dificuldades: o tratamento fez uma diferença tão importante que não podemos falar de dificuldades só de desafios	3ª - Não	4ª - não	5ª - fornecer o tratamento de forma justa tratando as pessoas com equidade, humanidade e presteza

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhando a progressão da doença,que traz perda da mobilidade e sensibilidade irreversíveis,a incorporação deste medicamento é não só necessária como urgente.A transformação da vida do paciente com estes sintomas é um sofrimento terrível.Além da parte física existe à incapacitação laboral,trazendo outros problemas familiares,financeiros e emocionais.A que se pensar no custo também para os familiares envolvidos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Como a doença progrediu(observação da eletroneuromiografia) acho que talvez o Tafamidis pode ter retardado um pouco o avanço da doença , Negativo: O negativo foi a percepção do avanço da doença ,sendo necessário um outro medicamento	4ª - A evidência clínica apoio a opinião do Dr Paulo Sgobbi,neurologista especializado nesta doença,que o medicamento em questão é a melhor solução no momento.Estudos clínicos evidenciam este fato.	5ª - A vida não tem preço!A saúde é nosso patrimônio!
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes tipos de medicamento são a última esperança para quem tem essa doença, que ninguém escolheu ter. Sem ele, apenas esperamos a morte chegar de forma precoce e dolorosa	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglunina e patisirana sódica , Positivo: Melhora na qualidade de vida, retardo do avanço da doença, melhora dos sintomas já adquiridos , Negativo: Nenhum, apenas a dificuldade de conseguir este tipo de medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há um novo tratamento que dê qualidade de vida aos pacientes necessitados, sou a favor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Não mtos, Negativo: Segue o avanço da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida da minha amiga depende dessa liberação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha cunhada precisa desse medicamento para q a doença não avance mais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos, sendo dever do estado assegurar o acesso aos medicamentos indispensáveis para preservação da vida e da dignidade humana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas dependem desta medicação e é impossível o acesso se não por meio do SUS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço paciente que se beneficiaria com o fornecimento do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi comprovado pelas pesquisas que esse medicamento faz grande diferença na qualidade vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Nada tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o medicamento há risco de graves complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda opção de tratamento deve ser incorporada ao SUS, principalmente no caso destas doenças, que apesar de raras não escolhem classe social. E muitas pessoas não têm condições de arcar com um tratamento quando os medicamentos são extremamente caros e de difícil acesso. A incorporação ao SUS propiciaria a condição de tratamento para um grande número de pessoas, que querem continuar vivendo com um pouco de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente não tem condição de comprar a medicação, acho super válido o governo incorporar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que pode salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vultricurana, Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida, locomoção, saúde geral, aumento da expectativa de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum observado	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamifis, Positivo: Estagnação dos sintomas e/ou retardamento da evolução da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância incorporar medicamentos comprovadamente eficazes. Devemos pensar nos pacientes e familiares e sua qualidade de vida. Não podemos negligenciar as pessoas que sofrem com doenças tão devastadoras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes em estagio II estão desassistidos pelo PCDT atual. Incorporar a vutrisirana para estes pacientes não se trata apenas de oferecer mais anos de vida, mas de proporcionar vida com qualidade. A hATTR é uma doença que impacta profundamente a mobilidade, a funcionalidade e a independência dos pacientes, limitando suas atividades diárias e prejudicando sua dignidade e bem-estar. A vutrisirana, ao melhorar significativamente os sintomas e retardar a progressão da doença, permite aos pacientes não apenas sobreviver, mas viver de forma ativa e digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante incorporar esse medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam de novas tecnologias e acesso ao sistema único de saúde, visto a gravidade da doença e sua rápida progressão. Sem o tratamento adequada o paciente fica debilitado, acamado, com estado nutricional afetado e dependente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença, permitindo aos usuários mudança na gravidade da neuropatia avaliada por score validado, melhora na capacidade de deambular, permitindo a preservação dos membros sem apoio com o uso de bengala, estado nutricional com ganho de peso, função cardíaca estabilizada, diminuição do risco de morte, maior disposição e independência., Negativo e dificuldades: Tontura e ânsia de vômito.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Melhora da qualidade de vida com estabilização da doença, Negativo: Falta de fornecimento pela ausência do insumo no estoque da Assistência Farmacêutica, gerando transtornos ao paciente e o aparecimento de sintomas.	4ª - Com a utilização da tecnologia avaliada, o indivíduo terá maior qualidade de vida, estabilização da doença e menor comprometimento da neuropatia, melhora do estado nutricional, além de novas opções terapêuticas.	5ª - A longa prazo o fornecimento da nova tecnologia propiciaria ao paciente menos hospitalizações e necessidade de atendimentos médicos emergenciais, no qual gera custo com medicamentos para atenuar os sintomas relacionados a consequência da doença.
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas nascem com a doença e não tem condições de trata-la sem a ajuda do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Já existe o uso do medicamento q prolonga a vida.	5ª - Não é o caso.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes devem ter acesso precoce ao tratamento para impedir progressão dos sintomas	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisirana , Positivo: Estabilização do quadro clínico. Melhora do estado nutricional , Negativo: Um paciente não estabilizou a doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que não tem condições de comprar o medicamento, muitas até morrem esperando o medicamento por judicializacao, morrem pela as negativas e burocracias a qual nosso governo põe em dificuldade aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais opções de medicamentos disponíveis pelo SUS para os pacientes com amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Onpattro, Positivo: Redução do problema gástrico, melhora na caminhada e uso das mãos, redução das dores, Negativo: Tontura após a infusão	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não tem	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Nunca usei , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Onpatro, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário outras medicações com mecanismo diferente da atual medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ta, , , , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização do quadro clinico, Negativo: Progressão independente do tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Governo deve fornecer Saúde de qualidade para as pessoas, e isso inclui remédios de alto custo para aqueles que não conseguem arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deve poder recorrer ao SUS para tratamento, se existe o fármaco, o acometido pela doença tem o direito de ser atendido. A amiloidose é uma doença séria, cruel e que não tem cura, deveria ser de interesse geral que essa pessoa tenha dignidade no seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É vergonhosa a situação do Brasil perante outros países que tem suas populações afetadas por esta doença. A primeira geração dos inibidores da TTR (inotersena e patisirana) estavam disponíveis em outros países a partir de 2018 e pasmem 8 anos depois estes países já migraram pra segunda geração dos inibidores e o Brasil até agora não tem acesso a nenhum, penalizando seus pacientes e condenando-os a ter sequelas irreversível afetando de maneira brutal suas vida e de suas famílias. Este fato demonstra o fracasso do SUS no acolhimento dos pacientes com doenças raras, pois não possuiu recursos avançados de negociação de preços e compartilhamento de risco. Conitec está engessada.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg e Inotersena, Positivo: Usei Tafamidis Meglumina por 2 anos e não obtive o efeito desejado. Este medicamento é o único disponível no SUS para a Amiloidose Hereditária TTR com polineuropatia. Optei então por entrar em estudo clínico do Inotersena e desde outubro de 2016 usto este medicamento, que tem o mesmo mecanismo de ação do Vutrisirana, que é inibir a síntese de TTR pelo fígado. No meu caso a doença não evoluiu a nível neurológico e cardíaco. Vutrisirana em tese é superior, tanto em eficácia quanto segurança, sem falar na comodidade para o paciente, que se reflete em maior qualidade de vida. Faço hemogramas a cada 2 semanas, portanto já fiz centenas, e já existe dificuldade em pegar a veia. Fora o uso frequente toda semana, que causa hematomas e outro efeitos negativos nos locais como sangramento, dor. , Negativo: com Tafamidis Meglumina 20mg notei evolução lenta da doença, isto é, continuei a perder qualidade de vida e pairava o sentimento negativo que afetava o meu psicológico, pois eu não sabia até quando eu poderia ser capaz de cuidar de mim próprio e perderia a autonomia.	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante nos paciente termos acesso a outras alternativas de tratamento pois sabemos que a droga tafamidis pode não ser a melhor alternativa pois alguns passiente não respondem ao tratamento ou respondem por um tempo e depois a doença continua a avançar. Essa nova droga ppde trazer melhora na qualidade de vida e permitir que paciente possam se manter ativos e contribuindo para a sociedade como força de trabalho.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Estabilidade no avanço da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma senhora que sofre com essa doença e vi que somente com esse medicamento possui uma possibilidade de melhora.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - As pessoas que necessitam desse medicamento não têm condições de comprar. Por isso recorem ao SUS	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar muitas vidas. Infelizmente o tratamento com vutrisirana é impossível (financeiramente) para a maioria da população que sofre com essa enfermidade. Incorporar o vutrisirana ao SUS pode prolongar a vida da maioria dos pacientes e oferecer uma existência digna para quem sofre os efeitos da amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: O Tafamidis é importante e freia a progressão da amiloidose, mas não possui a mesma efetividade do vutrisirana. , Negativo: O Tafamidis é incapaz de impedir a progressão da amiloidose.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: onpatro, Positivo e facilidades: Melhora Clínica do Paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha vizinha, antes dessa doença trabalhava muito e contribuía para sociedade. Hoje o remédio que ela toma não a melhora. Sua única esperança é este medicamento dessa consulta. Incorporem por favor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Onpatro, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico da paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se está em consulta pública é por que tem comprovação que trará benefícios para pacientes, e precisa se tornar acessível a poluição mais carente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença tem que ter apoio do Governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario para ajudar no tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ser a salvação para os pacientes deste doença silenciosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o alto custo do medicamento e a doença ser perceptível somente em estado avançado deveria ter o remédio de fácil acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil o acesso às medicações, além de serem extremamente caras. Com essa medicação teríamos uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Amiloidose Hereditária com Transtirretina apresentam uma doença progressiva, degenerativa e fatal, com acometimento neurológico importante e grave com necessidades médicas ainda não atendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde brasileiro, e é a doença neurológica com maiores investimentos e avanços científicos na última década que pode ser totalmente tratável e ter sua história natural modificada com as novas terapias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. Patisirana. Vutrisirana. Inotersena, Positivo e facilidades: Os resultados positivos com o uso da Vutrisirana observadas foram: estabilização ou melhora da neuropatia, melhora da qualidade de vida, diminuição de incapacidade, manutenção e aumento do índice de massa corporal. Os pacientes acompanhados que estão em tratamento com Vutrisirana tem apresentado estabilização ou melhora da neuropatia com ganho de força muscular ou reversão de fraqueza muscular (com reversão de estágio com pacientes que necessitavam de apoio bilateral passaram a utilizar apoio unilateral ou que utilizavam apoio unilateral e passaram a andar sem apoio), melhora da sensibilidade com diminuição de lesões de partes moles de repetição, melhora da disautonomia gastrointestinal (tanto da diarreia quanto da constipação), melhora do ganho de peso, melhora da disfunção sexual em pacientes do sexo masculino e melhora dos sintomas de bexiga neurogênica em pacientes femininos e masculinos. Outros pontos positivos são facilidade posológica de uma dose de 25mg a cada 3 meses, a via de administração subcutânea e baixa taxa de eventos adversos. , Negativo e dificuldades: Demora no acesso ao tratamento já que os pacientes tem que recorrer à via judicial que infelizmente demora muito e o paciente acaba progredindo a doença e acumulando manifestações neurológicas que podem ser irreversíveis ou evoluir para o estágio 3 da doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. Patisirana. Inotersena., Positivo: Tafamidis melhora do IMC em pacientes com perda de peso associada à doença e diminuição da velocidade de progressão da neuropatia em alguns pacientes., Patisirana reversão de neuropatia, melhora da qualidade de vida, diminuição de incapacidade, mudança para estágios funcionais com menor acometimento, melhora da disautonomia na maioria dos pacientes tratados., Inotersena diminuição da progressão da neuropatia e melhora da qualidade de vida., Negativo: Tafamidis não apresenta benefício clínico em pacientes em estágio 2 e a maioria acaba progredindo rápido para o estágio 3, população de pacientes que mesmo tomando Tafamidis em estágio 1 apresentam progressão da doença ou mudança de estágio. Inotersena apresenta eventos adversos importantes de plaquetopenia com necessidade de acompanhamento laboratorial semanal. Patisirana droga com aplicação endovenosa com necessidade da utilização de clínica de infusão.	4ª - Sim. Experiência clínica com pacientes em tratamento com Vutrisirana.	5ª - Nenhuma avaliação econômica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com uma doença sem cura merecem o mínimo de assistência para ter qualidade de vida. Esse medicamento é necessário.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado no sus para facilitar o tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem gente precisando, o SUS tem que dar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vejo de perto a evolução da doença amiloidose no meu sogro, e apesar dele já ter conseguido uma melhora após o consumo do medicamento Tafamidis que é liberado pelo SUS, vemos constantemente dia a após dia que a doença está progredindo o deixando sem qualidade de vida, e que se não tiver acesso ao medicamento Vutrisirana para evitar a progressão dá doença, ele poderá ter uma vida precosse com sintomas cada vez piores. O que pode ser resolvido não só na vida dele mas de milhares de pessoas portadores da doença se tiverem acesso ao medicamento correto e eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tivemos contato ainda com medicamento Vutrisirana., Positivo e facilidades: O medicamento Vutrisirana é essencial na vida de quem é portador de Amiloidose, pois é o único remédio que não deixa a doença evoluir, evitando assim a morte de muitos cidadãos. , Negativo e dificuldades: Ainda não tive experiência com o medicamento. Mas acredito que não tenha resultados negativos, já que é o único remédio capaz de não deixar a doença amiloidose evoluir.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O medicamento Tafamidis é bom, mas é incapaz de evitar a progressão dá doença, razão pela qual o medicamento Vutrisirana é necessário e essencial na vida de quem é portador dá doença. , Negativo: O medicamento Tafamidis é bom, mas é incapaz de evitar a progressão dá doença, razão pela qual o medicamento Vutrisirana é necessário e essencial na vida de quem é portador dá doença.	4ª - Não.	5ª - O medicamento é de alto custo, porém pagamos muitos impostos suficientes para o governo fornecer o medicamento, dando a chance de milhares de pessoas portadores de ameloiodos possuir melhor qualidade de vida.
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mim que estou no estágio II da doença, ele se faz de suma importância pois não há outro tratamento disponível para este estágio. Sinto que a cada dia, uma parte do meu corpo morre com certa rapidez. Já não sinto mais disposição, o cansaço toma conta, tenho medo de fazer qualquer atividade e cair, fraturar alguma parte do corpo, faço uso de vitaminas todo dia, meu corpo não consegue absorver mais os alimentos como antes, emagreço a cada dia. Eu com 35 anos de vida, sinto que se continuar sem um tratamento para meu estágio, não chegarei com vida aos 40 anos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 20mg, Positivo: Nos primeiros anos de uso, o Tafamidis amenizou as cólicas intestinais, o peso ficou estabilizado (sem perda nem ganho), diminuiu as crises de diarreia., Negativo: Após 2 anos de uso do Tafamidis, ele parou de fazer efeito, com isso fui para o estágio II da doença, o comprometimento motor, diminuição da força, emagrecimento acentuado, recorrência de infecções urinárias graves chegando a internações em hospitais. A vida se tornou um caos, praticamente nula a qualidade de vida.	4ª - Existem artigos científicos que comprovam a eficiência e eficácia do Vutrisirana. Ele é o indicado para quem está no estágio II da Amiloidose Hereditária por Transtirretina.	5ª - Minha vida não tem preço!
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho contato constante com minha sogra e a mesma foi retirada de seu trabalho a força por essa doença, por ocasião de uma queda no onibuscoletivo. Uma mulher que sua vida era o trabalho e o medicamento que hoje toma, não abrandou em nada sua piora motora e autonômica. Esse medicamento é sua única esperança para ter uma dignidade em seu tratamento, pois já espera por ele na justiça a 1,5 ano e nada. É um medicamento promissor e fundamental para ela e seus filhos que ainda tem muitos anos de atividade laboral. Incorporem. Brasileiros como ela não podem ser abandonados.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: Tadamidis Meglumina ajuda bastante na questão cardiológica, mas é zero efeito na neuropatia., Negativo: Zero efeito na neuropatia e comprometimento motor do paciente acometido pela amiloidose hereditária no estágio 2	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento, semelhante à Patisirana, apresenta alta eficácia e com a facilidade na utilização do mesmo pelo paciente pela forma de administração	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: No caso do meu paciente não houve melhora do quadro de polineuropatia e ataxia de marcha por se tratar de um paciente classe II, Negativo: Não houve melhora do quadro clínico nem estabilização da doença por se tratar de um paciente estágio II	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos hoje silenciadores da doença disponíveis no país. A Vutrisirana ainda conta com maior facilidade posológica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Tafamidis, Positivo: Inotersena - melhora de alguns aspectos da doença e retardo/estabilização da progressão , Negativo: Dificuldades para o paciente com o Inotersen - coleta de exames de sangue a cada 2 semanas ou menos.	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Moro em na regioao de Irece-Bahia, distante 500 km da capital Salvador ., , Aqui coordeno a residência médica e temos um ambulatório para atendimento de pacientes com Amiloidose. , , Na região já foram identificados 200 pacientes aproximadamente., , Me preocupa a falta de uma tecnologia para os casos não respondedores ao tafamidis ou em fase 2 da doença. Me preocupa também o fato dos pacientes morarem em zona rural: percorrem grandes distâncias em estradas vicinais., , A última família diagnosticada mora em Queimada do Rufino, povoado de Barra do Mendes., São quase 50 km de estrada vicinal para chegar em Barra do Mendes. Após, mais 40 km para chegar a Irece. , , , Nessa família em questão, 2 pacientes na estão em fase 2 da doença . O acesso a uma tecnologia de autoadministração a cada 3 meses seria uma boa opção nesse caso. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: O paciente em uso fez uso de tafamidis, com falha na resposta . Fez uso de inotersena, suspenso devido a plaquetopenia recorrente. , , , Houve evolução da doença com comprometimento cardíaco (bloqueio atrioventricular total com uso de marcapasso) e piora dos sintomas neurológicos., , , Optado por uso de vutrisirana. Paciente obteve acesso a medicação graças ao plano de saúde ., , , Observo: , , , Estabilidade dos sintomas, melhora da qualidade de vida, melhor acesso ao tratamento (administração a cada 3 meses)., Negativo e dificuldades: Dificuldade para acesso à medicação. Hj apenas 1 paciente conseguiu acesso por ter plano de saúde.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena. Tafamidis., Positivo: Tafamidis é bem tolerado, porém causa preocupação o fato de 1/3 dos pacientes não responderem e progredirem com a história natural da doença., , , Inotersena é uma tecnologia com boa experiência. Quando bem tolerado, proporcionou estabilidade dos sintomas na maioria dos pacientes que acompanhei ., Negativo: Tafamidis- necessidade de monitoramento precoce , visto alguns pacientes serem não respondedores (1/3). , , , Nesse contexto, torna-se necessária observar sinais de progressão da doença/falha terapêutica para substituição em tempo hábil., , Inotersena necessita de acompanhamento laboratorial devido a plaquetopenia. Quando a plaquetopenia é recorrente, inviabiliza o uso da droga.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para os pacientes que necessita dessa nova droga.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Algumas melhoras , Negativo e dificuldades: Muito lento a evolução da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na condição geral, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador do Gene, hoje vejo a realidade e dificuldade dos que precisam, e futuramente eu poderei precisar, e gostariamwue SUS possa disponibilizar...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para as pessoas que precisa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho em minha família, duas pessoas diagnosticadas com a doença Amiloidose. Meu marido utilizava a medicação Tafamidis 20mg que foi insuficiente para retardar a progressão da doença no estágio que ele se encontrava, pois necessitava de uma dosagem maior pelo acometimento cardíaco. A dosagem necessária só foi aprovada, mas ainda sem possibilidade de recebimento via SUS, pela burocracia demasiada, após o falecimento do meu marido. Minha filha também é portadora da doença e faz uso do Tafamidis 20mg, pois encontra-se ainda no estágio 1 da doença. A incorporação da nova medicação é extremamente necessária para tratar a progressão da doença no próximo estágio dela, antes que ela se manifeste sem termos a medicação correta.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora na qualidade de vida e progressão da doença em estágio inicial., Negativo: Não foram observados resultados negativos, o único resultado negativo observado foi a ausência de medicação adequada para tratar o estágio 2 da doença, fato que ocasionou a morte de meu marido.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essas consultas publicas tem grande valor e esperançoso para um parecer favorável para esses doentes de raras que tem uma dificuldade imensa em seus tratamentos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: Estudos robustos que comprovem sua eficácia, facilidade de uso e efeito para mutações neurológicas e cardiologicas, Negativo e dificuldades: Dificuldade extrema de acesso dos pacientes a medição pela burocracia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamides e inotersena, Positivo: cada paciente e unico. ainda carecemos de protocolos universais que abrangem a doença de forma sistêmica, cada medicação tem seus benefícios de acordo com quadro , estagio que o mesmo se encontra, Negativo: um nao e silenciador da doenca e o outro a necessidade de aplicacoes semanais	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo: Avanço da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao sus irá salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: O tafamides ajuda, mas não é tão eficaz como o vutrisirana , Negativo: O tafamides é incapaz de impedir a progressão da amiloidose	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do remédio ao SUS seria uma opção valiosa para manter a vida e a qualidade de vida de quem tem a doença. Tafamidis particularmente não se mostrou tão efetivo quanto Patisirana na vivência que tenho contato, porém houveram meses que o Patisirana não pôde ser liberado para o meu familiar, e já em um curto espaço de tempo os sintomas da amiloidose começaram a voltar. Tendo em vista que o Patisirana precisa ser aplicado mensalmente enquanto a aplicação do Vutrisirana é de 4 vezes ao ano, a incorporação desse remédio ao SUS ofereceria uma estabilidade de controle significativa da doença, além de reduzir a incerteza de um tratamento contínuo para quem é afetado pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o remédio deve ser incorporado no SUS, por se tratar do único remédio para tratamento dessa doença hereditária que assola a vida de diversas pessoas pelo país. Por mais que não seja uma cura definitiva, e sim um remédio que retarda os efeitos, ele daria uma qualidade de vida melhor para aqueles que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias pessoas sofrem hoje com essa doença, que é hereditária e degenerativa. Para que mais pessoas possam ter uma vida longa e saudável, faz-se necessário a entrega desse remédio pelo SUS, já que o valor dele impossibilita várias famílias de comprarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de uma nova medicação que impede a progressão da doença garantirá o direito à vida para os pacientes portadores da doença em sua totalidade, garantindo a qualidade de vida e bem estar de pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Ele tem efeitos positivos pois retarda a progressão da doença. , Negativo: Embora ele retarde e progressão da doença ele não a impede, assim o paciente continuará perdendo função até a total incapacidade.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter a medicação no SUS , pois todo tratamento disponível para melhorar a qualidade de vida do paciente com essa doença rara.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Com o uso da medicação evita ficar hospitalizada. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhora na insuficiência cardíaca , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai salvar muitas vidas, que vai garantir qualidade de vida para pessoas que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O Tafamidis freia a evolução da doença. , , Negativo: O Tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar várias vidas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Tafamidis é importante mas não possui a mesma eficácia que o outro, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento Vultrisirana é vital para pacientes como eu. Preciso deste novo medicamento para continuar meu tratamento, caso contrário, a doença evoluirá para óbito. Pela misericórdia de Deus, peço de todo coração, que incorpore o medicamento ao sistema SUS. Muito obrigado!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Tive melhora dos sintomas e espero que minha doença (Amilóidose Hereditária) não avance mais. , Negativo: Não percebi resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve garantir saúde a toda a população! Logo, sem remédio não há saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: É de extrema importância que o medicamento seja incorporado no SUS, uma vez que dessa forma será possível dar dignidade aos pacientes com essa comorbidade. Além disso, o avanço da doença estagna... e no caso do meu pai, foi possível observar melhora tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica. Vale ressaltar que foi notório o avanço do meu pai ao trocar o medicamento em que fazia uso anteriormente (Tafamidis) para o Onpattro. Cabe ainda salientar que estudos apontam para a nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, com a diferença de ser aplicada de maneira subcutânea e com mais espaçamento de tempo entre uma aplicação e outra, Logo, além de trazer mais conforto para o paciente, se torna mais econômico para a União., Negativo e dificuldades: Nenhum. Pelo contrário, houve sensível melhora na qualidade de vida do meu pai. o avanço da doença estagnou e, tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica, houve sensível melhora no quadro.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e Ompattro, Positivo: É de extrema importância que o medicamento seja incorporado no SUS, uma vez que dessa forma será possível dar dignidade aos pacientes com essa comorbidade. Além disso, o avanço da doença estagna... e no caso do meu pai, foi possível observar melhora tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica. Vale ressaltar que foi notório o avanço do meu pai ao trocar o medicamento em que fazia uso anteriormente (Tafamidis) para o Onpattro. Cabe ainda salientar que estudos apontam para a nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, com a diferença de ser aplicada de maneira subcutânea e com mais espaçamento de tempo entre uma aplicação e outra, Logo, além de trazer mais conforto para o paciente, se torna mais econômico para a União., Negativo: Nenhum. Pelo contrário, houve sensível melhora na qualidade de vida do meu pai. o avanço da doença estagnou e, tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica, houve sensível melhora no quadro.	4ª - Não	5ª - A nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, com a diferença de ser aplicada de maneira subcutânea e com mais espaçamento de tempo entre uma aplicação e outra, Logo, além de trazer mais conforto para o paciente, se torna mais econômico para a União.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai salvar mtas vidas, vai garantir qualidade de vida para as pessoas que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O Tafamidis freia a evolução da doença. , Negativo: O Tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada sobretudo nos casos de falha a terapêutica inicial com tafamidis. Tal incorporação é imperativa diante de um cenário de ausência de terapias alternativas disponíveis no SUS, extrema eficácia da medicação e a certeza de piora clínica se a doença nao for tratada adequadamente, inclusive com morte em um curto período de tempo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: A medicacao é extremamente efetiva e capaz de interromper a progressão da doença mesmo nos pacientes em fases mais avançadas. É extremamente eficaz nos casos iniciais que falharam ao tafamidis e capaz de conservar a funcionalidade do paciente bem como sua capacidade de desempenhar funções na sociedade., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação devido ao custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: A medicação pode ser efetiva para os casos iniciais., Negativo: Quase metade dos pacientes falham ao tafamidis e apresentam progressão da doença com aumento das incapacidades.	4ª - Nao.	5ª - Nao.
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que incorporasse no SUS pois tem muitas pessoas precisando e eu posso precisar um dia tbm	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamids, gabapentina,mestinson, Positivo e facilidades: Melhorou as dores, Negativo e dificuldades: Gabapentina muito sono	3ª - Sim, como paciente, Qual: Amitripilina, Positivo: Um pouco de melhora, Negativo: Sono	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela melhora na qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar muitas vidas e garantir qualidade de vida para os pacientes que utilizarão ele	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis freia a evolução da doença, Negativo: O tadamidis não impede a evolução da doença, o paciente continua piorando com o tempo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora na adesão e qualidade de vida dos pacientes, Negativo e dificuldades: A judicialização e a morosidade na liberação do medicamento e consequente avanço da doença	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que falham ao uso de tafamidis tem que ter a opção de usar o vutrisiran via SUS. Aumenta a funcionabilidade deles, a marcha e estabiliza a piora da neuropatia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: As vezes tem pacientes que falham ao uso do tafamidis e pioram muito da neuropatia , Negativo e dificuldades: Piora da neuropatia, da dor, da marcha e da funcionabilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vutrisiran, Positivo: Estabiliza a doença , Negativo: Nenhum ainda	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os cidadãos brasileiros com amiloidose precisam ter acesso aos medicamentos que existem para os 3 estágios da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Ótimos benefícios na qualidade de vida do paciente com amiloidose , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar muitas vidas e garantir qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis é importante e freia a evolução da doença , Negativo: O Tafamidis é incapaz de impedir a progressão da amiloidose.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis freia a evolução da doença., Negativo: O tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, haja vista que é inacessível a população devido ao alto custo do tratamento. O paciente com amiloidose, doença rara, tem o direito a saúde previsto na constituição federal, e deve receber seu tratamento com o medicamento Vutrisirana, pelos benefícios que ele traz aos portadores da doença, tais como: qualidade de vida, aumento na expectativa de vida, retarda a progressão da doença. Este medicamento é uma esperança e dignidade dada ao paciente e sua família. Qualquer um de nós estamos suscetíveis a ter esta doença. , O governo tem condições suficientes para dar este tratamento aos pacientes, tendo em vista os infinitos impostos que todos nós pagamos diariamente, falta de recursos do poder público não é uma desculpa para se esquivar de sua obrigação com a população brasileira e principalmente com o pacientes portadores de doenças raras, graves e degenerativas., , Por isso, o medicamento Vutrisirana e Tafamidis devem ser incorporados a todos os pacientes portadores de todos os tipos de AMILOIDOSE, seja hereditária ou selvagem, seja cardíaca ou polineuropatia, visto que todos necessitam e merecem de dignidade, saúde, qualidade de vida que podem ser dados através do referido medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina. , Positivo: Melhora na qualidade de vida, expectativa de vida e retardo na progressão da doença. É o unico que o sus fornece., Negativo: Dificuldade de aquisição devido ao valor do medicamento. Inacessível para a maioria da população brasileira. Sendo necessário o fornecimento pelo sus.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um direito da pessoa ter acesso a outros medicamentos que dêem mais qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai salvar muita vidas, vai garantir qualidade de vida para as pessoas que possui essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis freia a evolução da doença., Negativo: O tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Não tenho opinião formada, teste	2ª - Não	3ª - Não	4ª - teste	5ª - teste

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi - Inotersena, Tafamidis, Positivo: Para o paciente ter outras opções de tratamento é muito valido, porque o médico irá prescrever conforme a evolução da doença e necessidade clinica do paciente, Negativo: Falta de resposta clinica positiva esperada pelo paciente	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como comentado acima, meu amigo ainda possui coordenação motora apenas graças a ele. Devido o seu alto custo, sua mobilidade se encontra em risco devido a incapacidade de aquisição e a ausência dele no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Meu amigo ainda possui coordenação motora graças a ele, Negativo e dificuldades: Nenhuma. o único resultado negativo é a ausência dele no SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O medicamento possui um custo muito elevado. Sua ausência de fornecimento através do SUS causa um impacto social gigante para pacientes que necessitam dele.
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento de difícil acesso principalmente devido ao seu alto custo	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglubina 20 mg, Positivo: Não progressão dos efeitos da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do meu pai eu e meu irmão fomos diagnosticados via exame genético. No meu caso, já apresento sintomas e já foi solicitado pelo médico que desse entrada na solicitação do Tafamidis. Como moro no Espírito Santo e meus pais no paraná, estou voltando para morar com eles para auxiliar nas atividades e solicitar minha medicação no mesmo local. Como o avanço da doença do meu pai tem sido gradativa, agora eu tendo que tomar a medicação e não sabendo como será o avanço da doença. Vamos ficar mais próximos para poder ser ajudar. A possibilidade de uma medicação que pare e retarde a doença é uma grande esperança. O fato de ser aplicada periodicamente e não diariamente (sendo que precisa permanecer refrigerado) também facilita na vida cotidiana. Ter uma doença que vai comprometendo os movimentos de forma gradativa e sem perspectivas é uma sofrimento diário. Espero, sinceramente, que esse medicamento se torne disponível de forma rápida e acabe com essa tortura diária de muitas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso de um medicamento que estabiliza e, conforme apresentado no relatório, pode, inclusive, retardar a doença é fundamental. Pois o avanço dela compromete a qualidade de vida tornando o paciente cada vez mais dependente de outras pessoas. Vale ressaltar, que a doença afeta o paciente e todo o círculo familiar que tem que acompanhar e auxiliar nas atividades. Aliado a isso, com meus dois filhos diagnosticados por meio de exame genético e um deles já dando entrada para uso do Tafamidis (que no meu caso não evitou o avanço da doença), agrava ainda mais a situação da minha família. Sentir gradativamente o aumento da doença, a dependência de outras pessoas para certas atividades, o abandono de atividades antes rotineiras é um sofrimento sem fim. Saber que um dos meus filhos já está com a doença em progresso também é muito triste. A possibilidade do uso do medicamento em questão surge como uma grande esperança para mim e para meus filhos, para nossa qualidade de vida e todos que nos circundam. Sabendo que há muitas famílias que também sofrem das mesmas consequências dessa doença, almejamos que chegue essa medicação a todos rapidamente, pois o avanço da doença é diário.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis há 3 anos, Positivo: Apenas o conforto de tomar um medicamento na esperança que pare de progredir a doença., Negativo: O tafamidis não evitou o avanço da dença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento vai salvar muitas vidas, que vai garantir qualidade de vida para pessoas que tem essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis freia a evolução da doença, Negativo: O tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis freia a evolução da ameloïdose , Negativo: O tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não fazer uso do medicamento, teve amigos meus que fizeram o uso do mesmo e tiveram melhora significativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado no SUS, uma vez que dessa forma será possível dar dignidade aos pacientes com essa comorbidade. Além disso, o avanço da doença estagna... e no caso do meu pai, foi possível observar melhora tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica. Vale ressaltar que foi notório o avanço do meu pai ao trocar o medicamento em que fazia uso anteriormente (Tafamidis) para o Onpattro. Cabe ainda salientar que estudos apontam para a nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, com a diferença de ser aplicada de maneira subcutânea e com mais espaçamento de tempo entre uma aplicação e outra, Logo, além de trazer mais conforto para o paciente, se torna mais econômico para a União.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e Onpattro, Positivo: Meu pai é portador de polineuropatia amiloidótica familiar. E, a partir do momento em que passou a fazer uso do medicamento Onpattro (patisiran), sua qualidade de vida melhorou consideravelmente, a doença estagnou o avanço., , Negativo: Nenhum resultado negativo. Pelo contrário, houve sensível melhora na qualidade de vida do meu pai. o avanço da doença estagnou e, tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica, houve sensível melhora no quadro.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, conhece pessoas com amiloidose que comentam sobre os benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora física e psicológica do paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade em pagar por ele	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar a muitas vidas e devido ao seu preço exorbitante, o mesmo não pode ser adquirido por muitos. Assim sendo, o mesmo deve ser incorporado ao SUS para os mesmo possam ter acesso e conseguir uma melhor qualidade vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis auxiliar a freiar a evolução da doença, Negativo: O tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente continua piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento, não temos acesso a um medicamento para uso na fase 2 (escala de Coutinho) da doença disponível pelo SUS. A vutrisirana têm um excelente controle da doença, comodidade na posologia. Por fim, estamos tratando uma doença fatal sem tratamento adequado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana., Positivo e facilidades: Resultados positivos: estabilização ou melhora da doença. , Facilidades: trata-se de medicamento subcutâneo, de fácil utilização, comodidade na posologia. , Negativo e dificuldades: Negativos: nenhum., Dificuldades: acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e Inotersena. , Positivo: Tafamidis: trata-se de um medicamento via oral, mas que só consegue ter efeito nos casos mais iniciais da doença. , Inotersena: controle moderado da doença. , Negativo: Tafamidis: controle insatisfatório da doença. , Inotersena: efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Boa, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Bom, Negativo: Bom	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTE MEDICAMENTO É ESSENCIAL PARA TRATAMENTO E SOBREVIDA DA DOENÇA AMILOIDOSE HEREDITARIA	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS 20MG, Positivo: DIMINUIÇÃO SIGNIFICATIVA DOS SINTOMAS, Negativo: NAO TIVE RESULTADO NEGATIVO	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tive conhecimento de pacientes que tiveram bons resultados após a utilização do medicamento para a doença amiloidose hereditaria	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor da medicação inviabiliza a compra para os pacientes. A doença mata e é muito difícil viver com ela. Muita dor e incapacidade que ela traz. A vida fica insuportável	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides meglumina , Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora inicial e depois necessário a troca da medicação , Negativo e dificuldades: Vários efeitos colaterais	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides meglumina , Inotersena, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Retardou a doença dos meus familiares , Negativo e dificuldades: O valor extremamente inacessível do medicamento	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida dos pacientes irá melhorar consideravelmente e a expectativa de vida aumentará.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vultisiram, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisiram, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Desconforto nas articulações	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vutrisirana é uma medicação que utiliza a tecnologia de RNA de interferência (RNAi), um mecanismo comprovado para o silenciamento de RNA que tem se mostrado eficaz no controle da produção de transtirretina, proteína responsável pela formação dos depósitos amiloides. Estudos demonstraram que a vutrisirana reduz de forma significativa os níveis de transtirretina circulante, levando a melhorias nas manifestações clínicas dos pacientes com Amiloidose Hereditária por TTR (ATTR) (Gonzalez-Duarte et al., NEJM 2020). Os pacientes diagnosticados com ATTR em estágio 2 necessitam de tratamento, visto que a progressão da doença é rápida e impacta diretamente na sua qualidade de vida. Atualmente, não existem opções terapêuticas eficazes disponíveis no sistema público de saúde brasileiro para esses pacientes, resultando em uma situação de crítica saúde pública. A ausência de tratamento adequado pode, indubitavelmente, conduzir a um aumento significativo na morbidade, bem como a um risco elevado de morte precoce (Benson et al., 2019). Diante deste cenário, a adoção da vutrisirana como uma opção terapêutica é crucial, visto que é uma medicação comprovadamente eficaz e de fácil administração (Adams D et al, 2022). É fundamental que haja um debate sobre a viabilidade de sua inclusão nas diretrizes do sistema de saúde, a fim de proporcionar um tratamento efetivo e oportuno a essa população vulnerável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Trata-se de uma medicação de fácil posologia e alta eficácia, Negativo e dificuldades: O acesso dos pacientes à medicação no Brasil é inviável atualmente	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersen, Patisiran, Positivo: São medicações que também se propõem a controlar a evolução da amiloidose hereditária, Negativo: A posologia das medicações as torna menos práticas para o uso cotidiano	4ª - As evidências clínicas que suportam o uso da Vutrisirana no contexto da Amiloidose Hereditária por TTR em estágio 2 são robustas, tratando-se de uma medicação que é modificadora de doença, sendo capaz de reduzir morbidade e mortalidade.	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um produto que traz benefícios concretos para os pacientes com amiloidose e tem um valor muito alto para aquisição direta pelo paciente	2ª - Sim, como paciente, Qual: Patissirana, que é equivalente à vutrisirana, Positivo e facilidades: Recuperação de algumas sensibilidade, estabilização do funcionamento gastro-intestinal, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patissirana , Positivo: Recuperação de algumas sensibilidade, estabilização do funcionamento gastro-intestinal, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos últimos anos, nossa experiência no acompanhamento regular de pacientes com hATTR demonstrou de forma inequívoca a necessidade da inclusão de novas opções terapêuticas, já que o PCDT não apresenta opções para o tratamento de pacientes com polineuropatia em estágio II. Além disso, o PCDT sugere que pacientes não respondedores ao tafamidis devem ser encaminhados ao transplante hepático (apenas pacientes que se mantiveram no estágio I da doença). Entretanto, a literatura atual não fundamenta esta conduta e orientação por várias questões, tais como a escassez de órgãos, altos custos, necessidade de terapia imunossupressora, risco cirúrgico, alta mortalidade e, principalmente, pelo fato de que o transplante não interrompe a deposição da proteína amiloide.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: A vutrisirana sódica representa uma opção terapêutica adequada para o tratamento de pacientes adultos com amiloidose hATTR que se encontram no estágio II da doença. No ensaio clínico randomizado HELIOS-A, foi realizado uma comparação entre vutrisirana sódica e o grupo placebo. O uso da vutrisirana sódica demonstrou resultados favoráveis e significativamente melhores em relação ao comprometimento da neuropatia periérica, qualidade de vida, grau de incapacidade, status nutricional e na marcha dos pacientes. Trata-se de um estudo que incluiu pacientes com o mesmo perfil clínico que justificam esta consulta pública: pacientes estágio I e que fizeram uso de Tafamidis (porém com progressão da doença) e pacientes estágio II. A superioridade da medicação foi observada em todos estes grupos. Em termos de segurança e comodidade de utilização, a vutrisirana sódica foi bem tolerada e apresentou um bom perfil de segurança, o que a torna uma opção viável no SUS., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, inotersena, patisirana., Positivo: Tafamidis: Indicado apenas para pacientes em estágio I da doença (fases iniciais) com o objetivo de evitar a progressão da doença. O uso desta medicação permite definir três grupos de pacientes: respondedores, parcialmente respondedores e não-respondedores. , Silenciadores (Vutrisirana, Patisirana e Inotersena): Indicado para o estágio II da doença., , Negativo: Alguns pacientes em uso de Tafamidis no estágio I da doença apresentam critérios que permitem o reconhecimento de resposta parcial ou não resposta ao tratamento. Diante do aparecimento de um novo sinal ou sintoma, piora de vários sinais, sintomas ou resultados anormais de exames complementares ou diante de uma piora da capacidade funcional, mesmo com o o uso do Tafamidis, devemos considerar a possibilidade de progressão da doença, mudança de estágio (I para II) e a necessidade de uso de medicações silenciadoras (opções eficazes para o estágio II).	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento funciona perfeitamente, a aplicação é a conservação são simples e o custo do tratamento é menor que outros medicamentos com eficácia semelhante	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: melhora de todos os sintomas da amiloidose , Negativo e dificuldades: não percebi nada negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana , Positivo: melhora de todos os sintomas , Negativo: dores musculares e nas articulações	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes em estágio 2 não possuem nenhuma opção de tratamento disponível no SUS. Considerando a hATTR como uma doença rara com significativo impacto à sobrevida (o que em números frios representa menor tempo de concessão do medicamento aos pacientes) acometendo cidadãos que já contribuíram à sociedade com pagamento de tributos durante uma parte de sua vida produtiva, considero justo o fornecimento de opções de tratamento aos mesmos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: vutrisirana, Positivo e facilidades: O tratamento hoje disponível no SUS (tafamidis) tem sido de extrema importância para o tratamento de pacientes com hATTR no entanto uma parcela dos pacientes tal qual mostram os estudos, não têm sua doença estabilizada necessitando de outras opções de tratamento que atualmente esses pacientes não têm acesso no âmbito do SUS. Terapias silenciadoras apresentam grande capacidade de estabilizar a doença e pela simplicidade de uso (via subcutânea a cada 90 dias) trazem para essa população nova esperança reduzindo ainda a necessidade de deslocamento em busca de acesso a medicação.Os pacientes que acompanhei que estavam em uso da vutrisirana pareceram ter remediadas suas queixas de disfunção sensitiva com estabilização evidente das perdas motoras., Negativo e dificuldades: A não disponibilidade no SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conforme mencionado acima com o tafamidis., Positivo: O tafamidis está aprovado no SUS e portanto é uma luz de esperança aos pacientes diagnosticados com hATTR. A estabilização ocorre para a maioria dos pacientes e esses percebem melhora na sua qualidade de vida., Negativo: aprovado apenas para as fases iniciais da doença e uma parcela dos pacientes entra em uma fase de progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito necessária e de alto custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora na neuropatia. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tamafides , Positivo: Bom tratamento inicial para alguns caso, mas geralmente o paciente precisa fazer troca de medicação para a Vutrisirana. , Negativo: Evolução da neuropatia, mesmo em uso da medicação.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento único testado e aprovado capaz de parar e regredir os sintomas da Amiloidose, dando uma sobrevida com qualidade e autonomia aos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Amvuttra, Positivo e facilidades: Além de paralisar o progresso da doença, o tratamento com Amvuttra demonstrou-se capaz de regredir os sintomas da amiloidose, contribuindo muito com a autonomia e liberdade do paciente., Negativo e dificuldades: Custo do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis - Vyndaqel, Positivo: Impedir o avanço da doença e melhora significativa na qualidade de vida e autonomia do paciente., Negativo: Custo do tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso fácil ao tratamento do medicamento, ajuda na recuperação. Pois já vi casos de pessoas que devido a demora ao medicamento, veio a óbito.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Amvuttra, Positivo e facilidades: Aumento da qualidade de vida, expectativa de vida maior fora o quadro de saúde que melhora bastante. , Negativo e dificuldades: os pacientes com problemas cardíacos tevê melhoram significativas além dos outros existentes.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora principalmente na parte respiratória e cardíaca do paciente. , Negativo: No inicio quando a pessoa não apresenta sintomas ele ajuda, porém quando o paciente fica um pouco mais debilitado fica com cansaço físico e acaba que o melhor tratamento seja o Amvuttra	4ª - Não	5ª - Sim
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância uma vez nossa vida dependente desse medicamento, pois no momento parece que é único que nos dará ainda um vida com alguma qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A PTC Farmacêutica do Brasil se posiciona em favor de que a decisão sobre a incorporação no SUS das tecnologias para ATTRv em estágio II seja realizada de forma integrada e abrangente, considerando as três tecnologias disponíveis: Inotersena, Patisirana e Vutrisirana., Essa abordagem permite uma análise mais justa e criteriosa, maximizando os benefícios para o sistema de saúde e para os pacientes. Nesse sentido, considera que a análise e a incorporação de Vutrisirana não seja realizada de forma isolada, mas em conjunto com as outras duas alternativas disponíveis no mercado, garantindo que a escolha seja orientada pelo princípio da economicidade e pelo maior benefício clínico possível para os pacientes e para o sistema de saúde., A PTC reforça a necessidade de uma audiência pública, que abranja a análise conjunta das três tecnologias para permitir uma avaliação transparente, baseada em critérios de custo-efetividade, impacto orçamentário e equidade no acesso. Esta medida visa proporcionar maior previsibilidade e racionalidade à incorporação das tecnologias no SUS. A PTC se compromete, em um processo de audiência pública, a apresentar nova proposta comercial competitiva para a incorporação da inotersena, levando a economias adicionais para o SUS., Conclusão, Reiteramos, assim, a necessidade de priorizar a autonomia dos pacientes e assegurar a livre concorrência entre as tecnologias disponíveis, promovendo um atendimento mais equitativo e sustentável a todos. Reforçamos a importância da avaliação conjunta das tecnologias para PAF-TTR, de forma a contrastar custos e benefícios das tecnologias, permitindo a possibilidade da melhor tomada de decisão para o SUS., Nos colocamos à disposição para esclarecimentos adicionais ou para contribuir com o que for necessário neste processo. (ANEXO COM DETALHES),	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência e conhecimentos sobre os estudos de inotersena, bem como contribuição como empresa e com dados farmacoeconomicos sobre tratamentos disponíveis para ATTRv., Positivo: Os pacientes precisam de alternativas para essa doença que é rara, progressiva, debilitante e fatal. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Salientamos, que os resultados do modelo econômico apresentam algumas inconsistências que demandam revisão por parte dos pareceristas. (detalhes no documento anexo.)

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu rogo profundamente a essa comissão que tenham a consciência de me amparar com este tratamento. Preciso imensamente recuperar minha saúde para fazer o que sempre fiz desde meus 15 anos. Voltar a trabalhar! A doença está avançando a todo vapor na parte de disautonomia e motora e já espero a decisão judicial a 1 ano e 5 meses sem sucesso ainda. Nós, brasileiros com amiloidose somos contribuintes e devemos ser salvos por vocês. Nos ajudem e garantam um tratamento efetivo para mim, meus filhos e demais pacientes necessitados.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina 80mg, Positivo: O resultado positivo foi a considerável melhora da função cardíaca. , Negativo: Resultado negativo foi que todos os demais órgãos afetados pela Amiloidose Não apresentaram melhora. Pelo contrário, está havendo uma piora constante.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara, aqueles que possuem devem ter acesso a qualquer medição que melhore sua condição de saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação trará mais qualidade de vida aos pacientes com amiloidose hereditária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: O paciente que utilizou estabilizou a doença (amiloidose hereditária), Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: É eficaz no estágio 1 da doença. , Negativo: É ineficaz a partir do estágio 2 da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Vutrisirana ao SUS vai salvar muitas vidas, que vai garantir qualidade de vida para pessoas que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O Tafamidis freia a evolução da doença. , Negativo: O Tafamidis não consegue impedir a evolução da doença. O paciente vai piorando com o tempo.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicações para amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Vutrisirana garantirá qualidade de vida para inúmeras pessoas que sofrem com essa doença rara e que não possuem outros meios paliativos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis., Positivo: É importante para evitar a progressão da doença., Negativo: Infelizmente, ele não consegue acabar com a doença, da mesma forma que o Vutrisirana.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O vutrisirana garantirá a qualidade vida dos pacientes e a sua implementação no SUS permitirá que mais pessoas possam ser oportunizadas com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O remédio Tafamidis foi importe para evitar a progressão da doença, Negativo: O remédio é insuficiente para impedir a evolução da doença. O vutrisirana apresenta resultados mais eficazes	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma irma que depende desse remedio e muitas outras pessoas tbm estao aguardando esse remedio ser liberado pelo Sus .tenho confiança que esse remedio vai salvar muitas vidas e dar qualidade para essas pessoas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas que necessitam da medicação possam utilizar-se e assim retardar os efeitos da doença, participando também de pesquisa para melhor entender o desenrolar da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos na luta para o melhor tratamento desta doença, e novo medicamento aprovado pode ser a solução.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposa de um paciente e acompanho a dificuldade devido a falta de medicamentos com eficácia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acompanho a vida de pacientes portadores de Amiloidose Hereditária e sei da necessidade deles em ter um medicamento para o Estagio II da doença para que tenha qualidade de vida e esperança de continuarem vivos, por isso acho importante que o medicamento seja incorporado ao SUS , para que essas pessoas tenham uma chance de sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse remédio vai beneficiar muitas pessoas que precisam de mais qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço pacientes portadores de Amiloidose Hereditária e sei da necessidade deles em terem um medicamento para controle da doença para que tenham qualidade de vida , por isso acho importante que o medicamento seja incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele vai salvar muitas vidas, e melhorar a qualidade de vida de centenas de pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhoras ao caminhar e melhoras de força física , Negativo e dificuldades: Não vô pontos negativos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei tafamidis , E testo um novo medicamento , Positivo: Melhorei muito depois que comecei a testar este medicamento , Negativo: Não tive resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO PROFISSIONAL VEJO GRANDES POSSIBILIDADES DE SUCESSO NA SOBREVIVÊNCIA, FUNCIONALIDADE PARA AS ATIVIDADES DO DIA-DIA E RETORNO LABORAL, O QUE É MUITO DESEJADO PELOS PACIENTES, A GRANDE MAIORIA DESEJA VOLTAR A SER PROVEDOR E TRABALHAR	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: POSSUO PACIENTES EM USO DE INOTERSENA , PATISIRAM E VULTRISIRAN, Positivo e facilidades: RESULTADOS POSITIVOS EM 100% DOS PACIENTES QUE USARAM INOTERSENA E MELHORA OU PARADA DA EVOLUÇÃO COM TAFAMIDIS, OBSERVEI QUE AS RESPOSTAS AO TAFAMIDIS FORAM INFIMAS PARA A MUTAÇÃO VAL142ILE, MAS A RESPOSTA FOI EFETIVA NOS RESPONDEDORES, DESDE QUE O QUADRO SE CARACTERIZE PELA APRESENTAÇÃO CLÁSSICA DE NEUROPATIA, SE HOUVER GAMOPATIA ASSOCIADA AO TTR A RESPOSTA É LIMITADA., , Negativo e dificuldades: HOUVE DIFICULDADE COM AS FORMAS ENDOVENOSAS, PELO FATO DE SERM SERVIÇOS TERCEIRIZADOS. SEM SUPERVISÃO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TODAS AS MEDICAÇÕES EM ANÁLISE OU JÁ ANALIZADAS, Positivo: MELHORA DOS PARÂMETROS CLÍNICOS COMPARADOS E FUNCIONALIDADE DOS PACIENTES QUE CAMINHAVAM PARA ESTÁGIO 2, Negativo: UMA DAS MEDICAÇÕES NÃO MOSTROU MELHORA PARA DETERMINADOS PACIENTES E CULMINOU COM PIORA E ÓBITO PELA EVOLUÇÃO INEXORÁVEL DA DOENÇA, TODOS OS PACIENTES PERDIDOS COMPLICARAM COM ARRITMIA GRAVE E SEM RESPOSTA À MEDICAMENTOS DE RESGATE	4ª - JÁ RELATEI ACIMA	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo muito alto dos medicamentos, por isso é necessário incorporar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ATTR é uma doença progressiva e fatal , as medicações que estão disponíveis no PCTD não favorecem os casos que já são diagnosticados na fase II da doença e nem aqueles que não responderam ao Tafamidis. Desta forma há necessidade de outra droga com perfil farmacológico diferente que possa realmente tratar os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Nos pacientes que responderam favoravelmente à medicação , redução da velocidade de evolução dos sintomas de neuropatia periférica e , estabilização da doença nos casos oligossintomáticos., Negativo: Tafamidis não estaria indicado para os pacientes na fase II da ATTR ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido que faz uso da medicação e a melhora é evidente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisirana ao SUS irá salvar muitas vidas.infelizmente com	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: O tafamidis é importante e freia a progressão da amiloidose,mas não possui a mesma efetividade do , Negativo: O tafamidis e incapaz de impedir a progressão da amiloidose	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que os pacientes possam ter a disposição do tratamento mais de uma opção de medicamento, pois características individuais podem ser melhor contempladas desta maneira. Com relação à Vutrisirana é o medicamento mais moderno atualmente no mercado para o tratamento da Paramiloidose. Há estudos que trazem evidências de validade para sua aplicação clínica com melhora na qualidade de vida do paciente, estagnando o avanço da doença e, em muitos casos, é possível observar melhora nos danos teciduais que a doença provoca. Cabe salientar que estudos apontam para a nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, no entanto, sua aplicação é subcutânea e com maior espaçamento de tempo entre as aplicações. Isso traz benefícios ao paciente e economia de gastos para a União.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai é portador de polineuropatia amiloidótica familiar (Paf). Iniciou o tratamento com Tafamidis, respondeu bem nos primeiros meses, mas passou a sofrer de infecções urinárias recorrentes. A médica que o acompanha sugeriu mudar o medicamento e, então, passou a fazer uso do Onpattro (Patisiran). Desde que iniciou seu tratamento sua qualidade de vida melhorou consideravelmente, a doença teve ser avanço estagnado., Positivo e facilidades: No primeiro ano de tratamento, meu pai respondeu muito bem e o médico avaliou que a doença havia estagnado sua evolução. Nos anos seguintes foi possível observar regressão de alguns sintomas e melhora considerável em sua qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Posso dizer que o único ponto negativo foram as infecções urinárias que meu pai passou a apresentar como efeito colateral do Tafamidis, mas tal efeito adverso era pouco conhecido na literatura e ficamos sabendo que o novo protocolo de tratamento com tal medicamento evita aquele problema. Inclusive, os amigos que conhecemos que usam Metilfenidato estão bem satisfeitos. Com relação ao atual medicamento, o Patisiran, não há nada de negativo. Houve considerável melhora na qualidade de vida de meu pai. O avanço da doença estagnou e, tanto na avaliação cardiológica quanto na avaliação neurológica, houve sensível melhora no quadro.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose Hereditária Mediada por Transtirretina (TTR) é uma doença grave e progressiva, que afeta diversos órgãos e tecidos do corpo - de maneira especial o coração e os nervos. Trata-se de uma patologia com um componente genético que se traduz, em várias regiões do Brasil, na ocorrências de muitos casos em uma mesma família., , Diante destas características, a chegada de uma medicação (Vutrisirana) que reduz significativamente a mortalidade, como comprovou o estudo HELIOS-B, com 655 pacientes, traz novo ânimo aos pacientes, com impactos não só nas famílias, mas também em todos que investigam e acompanham o impacto da patologia. , , Como organização da sociedade civil que defende os direitos das pessoas com doenças raras e seus cuidadores, a Casa Hunter solicita a reconsideração do parecer contrário à incorporação. Estamos diante de uma real possibilidade terapêutica para a patologia, conforme atestou a Anvisa e outras agências regulatórias, com o FDA e o EMA., , Além benefícios reportados pelo próprio relatório desta comissão, independente do tipo de mutação encontrada, estágio da doença e da cardiomiopatia na linha de base, é importante destacar os benefícios proporcionados ao paciente por uma terapia que se resume a aplicação de uma injeção subcutânea a cada três meses.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação essencial para o tratamento da Amiloidose Hereditária por Transtirretina	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado no SUS, uma vez que dessa forma será possível dar dignidade aos pacientes com essa comorbidade. Além disso, o avanço da doença estagna... e no caso do meu sogro, foi possível observar melhora tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica. Vale ressaltar que foi notório o avanço do meu pai ao trocar o medicamento em que fazia uso anteriormente (Tafamidis) para o Onpattro. Cabe ainda salientar que estudos apontam para a nova droga como sendo muito similar ao Onpattro, com a diferença de ser aplicada de maneira subcutânea e com mais espaçamento de tempo entre uma aplicação e outra, Logo, além de trazer mais conforto para o paciente, se torna mais econômico para a União.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Onpattro, Positivo: Meu sogro é portador de polineuropatia amiloidótica familiar. E, a partir do momento em que passou a fazer uso do medicamento Onpattro (patisiran), sua qualidade de vida melhorou consideravelmente, a doença estagnou o avanço., Negativo: Nenhum. Pelo contrário, houve sensível melhora na qualidade de vida do meu pai. o avanço da doença estagnou e, tanto na avaliação cardiológica qto na avaliação neurológica, houve sensível melhora no quadro.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mãe do meu amigo trabalha bastante, e perdeu sua capacidade de trabalhar, essa é a última esperavaca dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou da Família de pessoas portadoras da Amiloidose, e acompanhamento de perto as dificuldades encontradas no dia a dia, restrições que acontecem devido a esta doença. Sabemos da importância do uso de uma medicação correta para melhora da qualidade devida e regressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode salvar vidas, principalmente quando essa doença ataca em poucas pessoas no mundo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que salva vidas e pode reduzir o sofrimento em famílias de todo o país, mas possui um valor muito alto para a capacidade financeira de uma família, assim, o Estado deve fazer cumprir a Constituição e prover essa medicação para todos que precisarem pelo Sistema Único de Saúde - SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Remédio com tecnologia avançadíssima, pode salvar vidas e impactar muito a qualidade de vida de quem vive com doenças raras, Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersna e Tafamidis, Positivo: O Tafamidis possui pouco efeito colateral e ajuda apenas a reduzir a velocidade de avanço da doença, não vi pontos positivos na Inotersena., Negativo: A Inotersena deu uma reação muito forte na minha mãe, que tomou ele, resultando em 4 meses de internação.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vutrisirana vem como terapia adicional que comprovadamente demonstrou melhora dos sintomas e redução da progressão da doença. Tratamento eficaz, com resultados melhores do que a medicação que atualmente temos disponível para o tratamento (tafamidis). Teremos melhora de sintomas, qualidade e tempo de vida para o paciente, além de redução de custo para o serviço de saúde, pois teremos pacientes mais bem compensados e com menor necessidade de internação/intervenção.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas neurológicos (neuropatia periférica) e cardiológicos (classe funciona na insuficiência cardíaca)., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação e dose preconizada pela rede pública. Burocracia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que trás ao paciente uma chance de melhorar a qualidade de vida não deve nunca ser questionado se deve ou não ser incorporado ao SUS. A resposta deve ser sempre sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo no dia a dia com a doença e é muito difícil ver a progressão dos sintomas nos seus familiares e não poder fazer muita coisa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização dos sintomas., Negativo: Não recordo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho minha esposa portadora da Amiloidose Hereditaria que precisa do tratamento de extrema importancia essa incorporacao.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do portador da doença, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pelo estudos favorece qualidade de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante, pois é uma doença rara que muitos não sabem é de medicamento caro	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vyndaqel tafamidis meglumina 20mg/ laboratório Pfizer , Positivo e facilidades: Meu esposo descobriu a ameloïdose certa de 2 anos e toma a medicação todos os dias, graças a Deus ele encontra-se no estágio 1 , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até hoje não temos acesso a tratamento pelo SUS na polineuropatia em estágio 2. No congresso europeu de cardiologia de 2024, mais de 5000 cardiologistas levantaram e bateram palmas ao resultado do estudo que envolve a vutrisirina (HELIOS B), ou seja, o paciente além da neuropatia no estágio 2 confirmando a melhora de qualidade de vida e prognóstico do HELIOS A, teve também seu benefício comprovado na cardiomiopatia. Além disso, tenho pacientes em acompanhamento em uso da medicação que apresentaram significativa melhora na qualidade de vida, estabilizando a polineuropatia, voltando as suas atividades laborais e habituais e com melhora da insuficiência cardíaca não mais internando por arritmias, dispneia, cansaço e edema, andando melhor, sem dores e aplicando uma medicação somente a cada 3 meses subcutâneo. O custo-benefício é baixo mediante os benefícios que trazem a saúde do paciente e de sua família, no entanto pela via privada, se torna oneroso para um plano de saúde ou para o próprio ministério da saúde manter este tratamento judicialmente. Além disso, é triste para um paciente saber que há países que incluem esta possibilidade de tratamento pela saúde pública. É necessário que haja soluções e políticas públicas voltadas ao fornecimento deste medicamento à população brasileira diagnosticada com amiloidose TTR hereditária com polineuropatia em estágio 2. É inadmissível continuar a vermos pacientes morrendo precocemente por uma doença em que o tratamento É POSSÍVEL SER FEITO. Reuni grandes líderes nacionais e alguns internacionais no livro que pude editar e publicar em 2023 pela editora Springer em que já mencionava a indicação do vutrisirina na amiloidose TTR com polineuropatia em estágio 2. ESTE MEDICAMENTO É EXTREMAMENTE RECOMENDADO NA AMILOIDOSE TTR HEREDITÁRIA EM POLINEUROPATIA EM ESTÁGIO 2, DESTA FORMA APRESENTA-SE NA URGÊNCIA DO PRESENTE REQUERIMENTO PELOS PARLAMENTARES.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: vutrisiran, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, redução de internações, estabilidade da neuropatia e da cardiomiopatia, Negativo e dificuldades: Apenas o custo e acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, inotersen, patisiran e vutrisiran e transplante hepático., Positivo: O tafamidis estabiliza a doença quando em estágios iniciais da doença como na polineuropatia em estágio I e cardiomiopatia em NYHA II-III conforme estudo ATTRACT. O inotersen (NEURO TTR), patisiran (APOLLO A e APOLLO B) e vutrisiran (HELIOS A e HELIOS B) são direcionados para os pacientes em polineuropatia em estágio 2, regridem a progressão da doença, trazendo melhor prognóstico há longo prazo. Possuem efetividade em tratamento para perfis diferentes da doença., Negativo: Apenas o Custo da medicação que inviabiliza o acesso. , E em relação ao transplante hepático, não reduz a progressão da doença, sendo a cardiomiopatia ainda evoluindo e progredindo mesmo após o mesmo.	4ª - segue em anexo documento e o link para acesso:https://drive.google.com/file/d/1Cil9DVD8zXgQPtSsfclCcYfeD546KCH/view?usp--drive_link	5ª - Custos de repetidas internação por descompensações clínicas da doença em terapia intensiva superam o tratamento da doença.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vejo como um grande avanço no SUS, hoje não há nenhum remédio incorporado com expectativas de resultado como este, o Tafamides vem sido utilizado pelos pacientes diagnosticados com Amiloidose, entretanto o mesmo apenas desacelera o desenvolvimento da doença, e este remédio após ser incorporado, terá um resultado muito mais eficiente nos pacientes diagnosticados.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Tafamides, meu pai faz uso contínuo do mesmo! , Positivo: Apresentou uma melhora significativa no quadro que ele se encontrava., Negativo: Apesar do resultado adquirido com a medicação, o médico informou que o Tafamides apenas desacelera o depósito de proteína no organismo pelo gene TTR, porém não consegue interromper esse processo!	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão, é comprovadamente, pelas pesquisas clinica, que é mais eficaz no tratamento para aquelas pessoas que tbm tem o acometimento do sistema neurológico, para dar mais qualidade de vida a essas pessoas.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Ainda é recente que passamos a utiliza lo., Negativo: Ate agora nao tivemos muitos resultados.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há alternativa fornecida pelo sus para pacientes em estágio 2	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle da evolução da doença na parte sensorial e motora , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Controle da evolução da doença em alguns casos , Negativo: Diminuição da velocidade da progressão da doença mas sem interrupção da progressão em alguns casos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, só posso desejar um leque de opções para tratamento. Não podemos condenar um doente a várias sequelas por uso de um medicamento que não atende as suas necessidades dentro da evolução da doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Paralisação evolução doença, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Diminuição evolução doença , Negativo: Evolução doença na parte motora	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria de sempre poder contar com o último nível de evolução da medicação para os pacientes de PAF (hoje utilizo o Patisirana, há pouco mais de 1 ano, com claro benefício em relação ao anterior, o Tafamidis)	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Usei de 2018 a 2023, era o que estava disponível, resultado positivo porém limitado, Negativo: Não interrompeu a evolução dos sintomas	4ª - Não tenho como dar contribuição técnica, apenas reforço a necessidade dos pacientes receberem essa medicação o mais cedo possível uma vez diagnosticados	5ª - Não tenho bases de conhecimento para isso
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilidade da doença., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do vutrisiran ao SUS é fundamental para atender os pacientes em estágio II de doença que atualmente estão sem opções terapêuticas eficazes e que permanecem a mercê da progressão inexorável da doença, com suas complicações e evolução para óbito. A vutrisirana é eficaz e capaz de retardar a progressão da doença, entretanto, a não incorporação limita o acesso dos pacientes, resultando em judicializacao, atraso no tratamento e maiores custos ao serviço publico.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, inotersena e patisirana , Positivo: Estabilização de doença com patisirana. , Negativo: Dificuldade de acesso para todos os silenciadores genicos. Longo periodo até liberação por via judicial, resultando em deterioração neurolgica e pior resposta terapeutica	4ª - O vutrisiran, aprovado pela ANVISA e por agências reguladoras de diversos países, é uma terapia inovadora de RNAi com eficácia comprovada em melhorar a neuropatia, qualidade de vida, incapacidade funcional e status nutricional dos pacientes.	5ª - É importante cconsiderar os custos adicionais decorrentes de hospitalizações frequentes, necessidade de cuidadores e complicações associadas à progressão da doença, como infecções recorrentes e insuficiência cardíaca naqueles individuos nao tratados
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O vultrizirana sera capaz de salvar muitas vidas, é o melhor tratamento disponível anualmente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides , Positivo: O tafamides auxiliar no tratamento, e freia a evolução da doença., Negativo: Infelizmente o tafamides não consegue ter eficácia plena na evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já perdi muitos da minha família por causa dessa doença. Todo medicamento que pode ajudar deve ser utilizado. Como paciente de uma doença rara já é difícil ter uma doença que a maioria dos médicos não conhecem. E é muito triste não ter medicamento que te possa ajudar e te proporcionar um bem estar e uma esperança de melhora.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Tenho sentido que a minha doença não tem piorado, pois esse medicamento atrasa a evolução da doença., Negativo: Não tive experiência negativa.	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose Cardíaca é uma doença rara e devastadora que afeta milhares de pessoas no Brasil. Atualmente, o único tratamento disponível no Sistema Único de Saúde para essa condição, Tafamidis, não tem os mesmos benefícios que Vutrisiran. O Vutrisiran demonstrou eficácia na estabilização e melhoria dos sintomas relacionados à polineuropatia e na prevenção de progressão de danos cardíacos relacionados à amiloidose., , Como membros do Grupo de Pesquisa Clínica do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas de São Paulo, coordenado pelo Dr. Fábio Fernandes, quero destacar a importância da aprovação do Vutrisiran para tratar a Amiloidose Cardíaca. Nossa equipe tem testemunhado melhoras significativas nos pacientes participantes dos estudos clínicos., , O estudo HELIOS-A, uma investigação de fase 3, avaliou a eficácia do Vutrisiran em pacientes com Amiloidose por Transtirretina (ATTRv) com polineuropatia, enquanto subanálises específicas exploraram os desfechos cardíacos. Vutrisiran, demonstrou benefícios na estabilização e, em alguns casos, na melhoria dos sintomas relacionados à polineuropatia e na prevenção de progressão de danos cardíacos relacionados à amiloidose. Na subanálise da população cardíaca, mostrou melhora no NT-proBNP e outros parâmetros cardíacos em comparação ao grupo controle, usando dados do estudo APOLLO como referência. Pacientes com mutações associadas predominantemente a manifestações cardíacas (como V122I) também se beneficiaram do tratamento, com melhora da capacidade funcional e da qualidade de vida. , , Com base em nossa experiência clínica, acreditamos que o Vutrisiran é um tratamento revolucionário. Observamos melhorias clinicamente significativas nos pacientes, com redução dos sintomas e melhoria na capacidade funcional. O Vutrisiran representa um marco importante no tratamento da Amiloidose Cardíaca. Sua capacidade de estabilizar e até reverter os sintomas da doença é um divisor de águas para os pacientes e suas famílias.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: ¨Melhoria nos sintomas da polineuropatia, Redução da progressão da doença, Melhoria na capacidade funcional, ¨Redução da mortalidade cardiovascular, Melhoria significativa na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: reações adversas leves (rash, prurido)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização parcial da doença, Negativo: Estabiliza a doença, não a trata.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, vutrisirana é indicado para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (amiloidose hATTR) em adultos. , Impede de te de estágio da doença e fenótipo (bula), , - 70% dos pacientes do estudo Helios A eram estágio FAP 1, e 66% dos pacientes do estudo foram tratados previamente com tafamidis ou diflusinal, , - 48% dos pacientes tratados com vutrisirana apresentaram reversão do comprometimento neuropático em relação à linha de base, , - aplicação subcutânea, a cada 3 meses, sem pré-medicação ou necessidade de monitoramento hematológico e função renal, , - esta aprovado em diversas agências regulatórias, inclusive Anvisa desde dezembro de 2022, e seu uso é recomendado pelo NICE, , - o custo anual da vutrisirana é semelhante aos demais silenciadores de transtirretina, apesar de ser um RNA de interferência de segunda geração, não custa mais caro que patisirana ou inotersena (ASO).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: vutrisirana., Positivo e facilidades: A vutrisirana é indicado para o tratamento da amiloidose hereditária mediada por transtirretina (amiloidose hATTR) em adultos. Impede de te de estágio da doença e fenótipo (bula), , - 70% dos pacientes do estudo Helios A eram estágio FAP 1, e 66% dos pacientes do estudo foram tratados previamente com tafamidis ou diflusinal, , - 48% dos pacientes tratados com vutrisirana apresentaram reversão do comprometimento neuropático em relação à linha de base, , - aplicação subcutânea, a cada 3 meses, sem pré-medicação ou necessidade de monitoramento hematológico e função renal, , - esta aprovado em diversas agências regulatórias, inclusive Anvisa desde dezembro de 2022, e seu uso é recomendado pelo NICE, , - o custo anual da vutrisirana é semelhante aos demais silenciadores de transtirretina, apesar de ser um RNA de interferência de segunda geração, não custa mais caro que patisirana ou inotersena (ASO)., Negativo e dificuldades: Ainda não tive efeitos ruins.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides., Positivo: Efeito terapeutico apenas em fase inicial, Negativo: Apenas efeito terapeutico em fases iniciais.	4ª - Nao enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza tem q ser incorporado no SUS, sou transplantada, mas tenho um filho que fez o teste e constatou positivo para a doença Amiloidose hereditária, espero q meu filho não precise realizar um transplante	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante de fígado , Positivo: Retardou a evolução da doença , Negativo: Evolução lenta da doença, problema cardíaco, perda muscular, perda da sensibilidade, perda auditiva	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose por depósito de transtirretina é uma doença de alta morbimortalidade, sem tratamento adequado. Muitos avanços nessa área foram alcançados nos últimos anos, começando pelo tafamidis, no estudo ATTR-ACT, que reduziu eventos cardiovasculares nessa população. Mas mesmo após o lançamento dessa droga (ainda pouco disponível para pacientes com a forma cardíaca), o risco residual de novos eventos permanece alto, e o estudo HELIOS-B, publicado em 2024, testando o Vutrisiran, em associação ou não com o Tafamidis, mostrou uma redução de 28% de eventos cardiovasculares maiores no grupo Vutrisiran, sendo o 2º estudo positivo no tratamento da cardiomiopatia amilóide e acrescentando benefício aos pacientes acometidos dessa patologia tão grave. Por isso, a regional Pernambuco da Sociedade Brasileira de Cardiologia, recomenda a sua incorporação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora de capacidade funcional e de sintomas, Negativo: Pacientes ainda continuam com sintomas refratários e não é uma medicação boa para estágios mais avançados da doença.	4ª - Fontana M, Berk JL, Gillmore JD, et al., for the HELIOS-B Trial Investigators. Vutrisiran in Patients With Transthyretin Amyloidosis With Cardiomyopathy. N Engl J Med 2024, Aug 30	5ª - Não
Paciente 07/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter acesso ao medicamento indicado para a fase II	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas um, Positivo e facilidades: Sentia muitas dores, mas a partir que passei a fazer uso do Tafamidis 20 MG as dores cessaram., Negativo e dificuldades: Negativo- muita fraqueza. Parece que tira as nossas forças.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O SUS deve disponibilizar medicamentos para pacientes em estágio posteriores, já que são poucas pessoas.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Pelo preço caro do medicamento minha vó morreu disso, e como é hereditária tenho medo de outros familiares terem e N termos como pagar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: O valor	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam disso para continuar vivendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para pacientes em estágio 2 de amiloidose e devolve a esperança da vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vitrisirana, Positivo e facilidades: Meu tio melhorou muito depois que começou a tomar a medicação , Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhorou a qualidade de vida e os sintomas, Negativo: Não teve	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo valor inconcebível do medicamento em questão, somente bilionários teriam acesso a ele. Como a doença não escolhe classe social, todos deveriam ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não. Somente confiando no relatório técnico apresentado, pois é a única opção até o momento.	5ª - Não tenho propriedade para criticar o valor tecnicamente. Mas socialmente é inconcebível.
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento vutrisirana, atualmente sendo avaliado na consulta pública para pacientes no estágio II, é uma grande esperança para aqueles que se encontram nesse grau da doença. No meu caso, que estou no estágio I e já faço o uso de tafamidis, a vutrisirana ainda não é aplicável. No entanto, conheço pessoas que utilizam este medicamento e elas têm experimentado melhorias significativas na qualidade de vida e na autonomia. Embora o tafamidis tenha sido eficaz para estabilizar a condição, a vutrisirana pode representar um avanço importante para pacientes em estágios mais avançados, ajudando a controlar a progressão da doença e proporcionando mais bem-estar. A inclusão da vutrisirana no tratamento para estágio II é uma opção terapêutica valiosa para melhorar o manejo da doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Fui diagnosticada com amiloidose no estágio I e, ao longo dessa jornada, tive a oportunidade de conhecer várias pessoas que utilizam o medicamento vutrisirana. Os resultados são impressionantes: muitos experimentaram uma melhora significativa na autonomia e qualidade de vida, revigorando-se em diversos aspectos. Para pacientes no estágio II da doença, a vutrisirana se torna um tratamento essencial, oferecendo benefícios fundamentais para o manejo da condição., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Faço o uso de tafamidis e, a partir dessa experiência, observei resultados muito positivos. O medicamento ajudou a estabilizar a condição, reduzindo a progressão da doença e proporcionando uma melhora significativa na qualidade de vida. Ganhei mais autonomia e passei a lidar melhor com as atividades diárias. O tafamidis se mostrou eficaz no controle dos sintomas, trazendo mais conforto e confiança no tratamento., Negativo: Não percebi resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento vutrisirana, que está sendo avaliado na consulta pública para pacientes no estágio II, é uma grande esperança para aqueles que estão nesse grau da doença. No caso da minha mãe, que está no estágio I e já faz o uso de tafamidis, a vutrisirana ainda não é aplicável, mas conheço pessoas que utilizam este medicamento e elas têm experimentado melhorias significativas na qualidade de vida e autonomia. Embora o tafamidis tenha sido eficaz para estabilizar a condição dela, a vutrisirana pode representar um avanço importante para pacientes em estágios mais avançados, ajudando a controlar a progressão da doença e proporcionando mais bem-estar. A inclusão da vutrisirana no tratamento para estágio II é uma importante opção terapêutica para melhorar o manejo da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Minha mãe é diagnosticada com amiloidose no estágio I, e, ao longo dessa jornada, tive a oportunidade de conhecer várias pessoas que utilizam o medicamento vutrisirana. Os resultados são impressionantes: muitos experimentaram uma significativa melhora na autonomia e qualidade de vida, revigorando-se em diversos aspectos. Para pacientes no estágio II da doença, a vutrisirana se torna um tratamento essencial, pois oferece benefícios fundamentais para o manejo da condição., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha mãe faz o uso de tafamidis e, a partir dessa experiência, notamos resultados muito positivos. O medicamento ajudou a estabilizar a condição dela, reduzindo a progressão da doença e proporcionando uma melhoria significativa na qualidade de vida. Ela teve mais autonomia e conseguiu lidar melhor com as atividades do dia a dia. O tafamidis se mostrou eficaz no controle dos sintomas, trazendo mais conforto e confiança no tratamento., Negativo: Não percebi resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes em estagio II possam ter o direito a vida garantido, e possam ter tratamento e preciso que seja aprovada a medicação, também coloco a importância de se estender aos pacientes não responsivos ao Tafamidis que é o meu caso, estamos lutando pelo direito a vida, vários países oferecem esse tratamento aos seus cidadãos e o nosso país tem condições de oferecer a oportunidade de viver para seis cidadãos também, aproveem a medicação e mudem a história de vida de tantas famílias que aguardam essa resposta.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Não tenho tido bons resultados e a doença está progredindo, tenho esperança de conseguir nova terapia e a medicação em consulta pode salvar minha vida , Negativo: Progressão da doença	4ª - Não	5ª - Nos temos um país que tem os maiores impostos do mundo e que se nega a dar o direito a vida aos seus cidadãos, mas que após essa consulta esse desfecho será mudado, acredito que Deus usará de mãos humanas para nós dar essa vitória
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito difícil de tratar, metade da família faleceu sem ter oportunidade de tratamento, outros realizaram somente o transplante de fígado, porém doença voltou. Outros tomaram tafamidis, sem resultado positivo. Precisa urgentemente de mais medicações que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de toda a família que já está traumatizada com tantos óbitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O médico ajuda as pessoas que não tem renda suficiente para realizar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho Amiloidose ATTR, mas tenho Amiloidose AL e sei o quanto é importante para outros pacientes ter acesso a esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é melhor o medicamento do que o transplante e inválido com BPC, pois, além do transplante ser um procedimento invasivo, existe os risco da cirurgia e as complicações antes, durante e depois do transplante. Temos vários pacientes aqui em nosso estado que o transplante não resolveu e alguns pacientes faleceram precocemente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Os pacientes estão com mais qualidade de vida, com mais disposição, diminuirão os quadros de dores e ainda continuam trabalhando, sendo funcional para sua família e para sociedade., , Negativo e dificuldades: nenhum significativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: percebi que os pacientes não tiveram mudanças significativas, porém, os sintomas da doença apareceram de forma mais lentas, menos agressiva., Negativo: não trouxe mudança significativa na vida do paciente e não melhorou a qualidade de vida dele.	4ª - não	5ª - O que é mais caro para o governo?, A Pessoa Funcional trabalhando sustentando sua família e pagando seus impostos OU beneficiário do BPC, ou aposentado por invalidez
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode trazer mais oportunidades e qualidade de vida em pacientes com amiloidose ttr	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisiran e patisiran, Positivo e facilidades: Diminuição dos sintomas de polineuropatia e melhora de insuficiência cardíaca - classe funcional, Negativo e dificuldades: As dificuldades burocráticas e jurídicas para conseguir a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora dos sintomas de forma gradual, Negativo: Dificuldade jurídica e em alguns pacientes com falha terapêutica com a progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de auto custo, inviabilizando pessoas de baixa renda a adquirir por meios próprios.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Medicamento ajuda o paciente a retardar os sintomas da doença. , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por uma medicação muito cara e os pacientes não asseso	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com praticidade posológica e com benefícios clínicos comprovados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Melhora da insuficiência cardíaca e da neuropatia , Negativo e dificuldades: Dificuldade na prescrição pela negativa do plano	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouca melhora do remodelamento ventricular , Negativo: Ausência de resposta satisfatória para a neuropatia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É melhor ofertar o medicamento para os pacientes do que o transplante e inválido com BPC	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Positivo e facilidades: Os pacientes estão com mais disposição, diminuirão os quadros de dores e ainda trabalham, sendo funcional para o sustendo de sua família e pagando seus impostos., Negativo e dificuldades: sem relevância	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo: percebi que os pacientes não tiveram mudanças relevantes, e os sintomas da doença apareceram menos agressiva., Negativo: não trouxe mudanças relevantes na vida do paciente e não melhorou a qualidade de vida	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Vutrisirana deve ser incorporada no SUS, pois assim várias vidas serão salvas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis , Positivo: O tafamidis freia o processo da doença amiloidose, porém não tem a mesma efetiva do Vutrisirana., Negativo: O tafamidis não consegui interromper o processo da doença e o paciente vai piorando com o tempo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Informações estão descritas no texto anexo em pdf	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Vutrisirana, Tafamidis, Inotercena e Patisirana, Positivo e facilidades: Facilidade de administração sem necessidade de preparo com pré medicação, alta tolerabilidade e aderencia em função da administração trimestral, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotercena e Patisirana, Positivo: Melhora da sintomatologia e menor numero de descompensações clínicas com necessidade de internação em respondedores, Negativo: Os não respondedores ao Tafamidis evoluem com piora clínica e maior número de internações	4ª - Sim. Informações estão descritas no texto anexo em pdf	5ª - Sim. Informações estão descritas no texto anexo em pdf
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para doença rara., Vais salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides , Positivo: Nenhum , Negativo: Dores no estomago	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há qualquer tratamento disponível no SUS para portadores em estágio 2 que são obrigados a conviver com a gravidade do quadro neurodegenerativo e a péssima qualidade de vida decorrente, bem como morte precoce. É uma vida de intenso sofrimento para o paciente, família e sociedade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado em meu primo e minha irmã. , Positivo: Embora a importância do transplante, há o risco da cirurgia e da rejeição do órgão (meu primo morreu no pós-operatório) e, além disso, quando bem-sucedido, a doença segue progredindo e o paciente se torna ainda mais vulnerável pela necessidade de imunossupressão. , Negativo: Morte no pós-cirúrgico, riscos da cirurgia, imunossupressão	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/12/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os Brasileiros portadores de amiloidose, incluindo minha mãe, já foram contribuintes ativos e felizes para nosso país. Meu avô já se foi, um Tio perdeu ao menos 10 anos de trabalho, outro Tio já começa a ter dificuldades e meus irmãos serão incapacitados mais cedo, porque não possuem o tratamento adequado disponível no SUS. Essa consulta é a chance de termos esperança, de termos nova vida. Não nos abandonem. Essas vidas são importantes para o país. Incorporem esse medicamento que já se provou eficaz e verão Brasileiros a disposição de nosso país.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina 80mg, Positivo: Estabilização da função cardíaca de um paciente com Amiloidose., Negativo: Não produziu nenhum efeito na parte motora, neurológica e autonômica.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi prescrito esse medicamento pra mim pelo médico, mas pelo alto custo, não consigo comprar e nem receber do Estado, pois não está na lista do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não tive progressão na doença até o momento. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única esperança para que eu possa ver meus filhos crescerem pois o unci oque vai paralisar a doença é não vou paralisar meu corpo...que é isso que a doença faz ela pausa paralisa dificulta o andar comer viver	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e vutrisirana , Positivo e facilidades: Vutrisirana melhora a qualidade de vida e atrasa os sintomas da doença , Negativo e dificuldades: O não acesso a medicação devido ao alto custo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Nos 3 primeiros anos percebi atraso no desenvolvimento dos sintomas, porém agora não está mais surtindo efeito pois a doença esta avançando , Negativo: Perdeu a eficácia com 5 anos de uso, pois a doença voltou a avançar nos sintomas prejudicando a qualidade de vida	4ª - Vi colegas pacientes que melhoraram muito tomando essa medicação	5ª - Não há como pagar por um medicamento tão caro, somente o governo pode nos ajudar a continuar vivos
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/11/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides 20mg , Tegsed inortesena, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Negativos , nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides 20mg , Tegsed inortesena, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não