

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Inebilizumabe tratamento pacientes distúrbio espectro neuromielite óptica anticorpo anti-aquaporina 4 - 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:
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Gostaria que a empresa fabricante da tecnologia detalhasse os custos da implementação da tecnologia (teste diagnóstico, por exemplo) e os passos da modelagem econômica utilizados no cálculo da custoutilidade. E que, se possível, oferecesse melhor condição comercial para incorporação no SUS, já que, inclusive, propôs importação direta. Sei que é difícil fazer isso com a publicidade dos preços, porém acredito que exista margem pra negociação. Acredito que as diferenças demográficas dos pacientes no estudo pivotal em relação à população brasileira em geral tenham sido superadas com os relatos da prática clínica, que provavelmente serão reforçados nesta consulta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Comentários na caixa em que comento minha opinião.	5ª - Comentários na caixa em que comento minha opinião.
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença autoimune rara e altamente debilitante, ou seja, sem o tratamento adequado, pode resultar em incapacidades permanentes, como perda de visão e paralisia, e nos casos mais graves, levar à morte. Ter esse medicamento com acesso aos pacientes de forma rápida irá contribuir grandemente para e prevenção do agravamento dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

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 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que foi est�, para a NMO. Até hoje, o que usamos é off label e por experiência observacional, nunca feito estudo duplo cego., Me lembro quando do meu diagnóstico, em 2012 quando perguntei sobre os efeitos adversos da medicação que estava usando e a médica me respondeu: precisaremos observar nos próximos 5/10 anos, pois essa medicação não foi est�, para a NMO., Assim sendo, sabendo como cursa a doença, uma medicação que foi est�, para ela com alto grau de eficácia é e SUMA IMPORTÂNCIA para que as pessoas que convivem com a NMO tenham melhor qualidade de vida! Lembrando que a NMO afeta mais mulheres e afrodescendentes, que sabemos, no Brasil, terem histórico, não só de serem economicamente mais pobres, como também serem as chefes de suas famílias, muitas com vários filhos e que ainda cuidam de suas mães, avós, tias, etc. Essa mulher, se perder a capacidade laborativa, afetará todo um sistema familiar!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Corticoides, Positivo: os resultados positivos foram a estabilidade nos surtos, mas com a informação que tive essa semana, esse ponto positivo não está valendo a pena, pois estou tendo perda cognitiva de forma avançada!, Negativo: Além disso, como mencionei anteriormente, essa semana meu médico trouxe a informação de que, apesar de estável na doença, estou tendo queda cognitiva avançada para pessoas da minha idade, em razão da medicação que uso hoje.	4ª - Enquanto paciente, tenho observado melhoras nos pacientes em uso do inebilzumabe.	5ª - Não é contribuição técnica mas, com relação aos estudos econômicos, apesar de entender a relevância deles no impacto orçamentário, já é sabido, mas não me custa lembrar, estamos falando de vidas! E, como comentei antes, mulheres, muitas chefes de família.
Profissional de saúde 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz mas de alto custo	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhora nos surtos, Negativo: Eficácia relativa	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento e essencial para todos nós portadores de NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Estou com a doença em remissao, Negativo: Ser medicamento off label para a doenca	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado pelo SUS pois não tem nenhum que trate a NMO. Ela s muita agressiva, esse medicamento precisa ser urgente ÷ pra nos. Eu estou sem tratamento, tomando só corticoide e o corticoide está acabando comigo. Eu já perdi a visão do lado direito, já tive crises horríveis de não sentir a perna, ficar em andar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância que a medicação seja acessível para que mais pacientes possam se beneficiar do melhor tratamento possível. ,	2ª - Não	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho precisa da medicação para que não perca mais nada e não tenho condições de comprar	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: Pouquíssimos, Negativo: Não impiedu novos surtos. Meu filho não anda, tem problemas na bexiga. As pernas muito duras dificultando a higienizadas. Perdeu a visão. E agora está em processo de investigação de tumores	4ª - A eficácia e segurança no tratamento da NMO foi avaliado pelo ensaio clínico N-Momentum (Cree BAC, Bennett JL, Kim HJ, et , al. Inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder (N-MOmentum): a double-blind, randomised placebocontrolled, phase 2/3 trial. Lancet. 2019, 394(10206):1352-1363. doi:10.1016/S0140-6736(19)31817-3), com eficácia de 88% , quando comparado ao grupo placebo. O estudo foi interrompido antes do período estipulado justamente pela clara evidência de , eficácia e considerando a comparação com placebo em uma doença que o surto pode deixar sequelas tão graves e incapacitantes, , não haveria justificativa para a fase dupla cega continuar. Inclusive o estudo de eficácia a longo prazo já foi publicado e , confirmando a eficácia e a segurança da medicação a longo prazo (Rensel M, Zabeti A, Mealy MA, et al. Long-term efficacy and , safety of inebilizumab in neuromyelitis optica spectrum disorder: Analysis of aquaporin-4-immunoglobulin G-seropositive , participants taking inebilizumab for 4years, in the N-MOmentum trial. Mult Scler. 2022, 28(6):925 , 932.doi:10.1177/13524585211047223), Os consensos de tratamento de neuromielite optica apresentados na avaliação técnica são de 2020, anteriores a incorporação , do inibilizumabe. O FDA aprovou a medicação somente em	5ª - Uma medicação que não tenho condições de comprar

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 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Redução de surtos, Negativo: Baixa imunidade	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença autoimune rara e quando um paciente é diagnosticado com essa doença, já pode lidar com as sequelas, como paraplegia, dores, fadiga e cegueira. E esse é o medo diário da gente. Porque não tem remédios específicos liberados tão facilmente. Nem os médicos sabem direito sobre a doença. Precisamos nos informar e ensinar todos a nossa volta e sobre nossa condição. Se o remédio for aprovado é uma vitória para os pacientes, que terão protocolos definidos, visibilidade e menor custo para a manutenção da qualidade de vida, que pode ser muito prejudicada na NMO.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, 200mg, Positivo: Azatioprina não é específica para NMO, mas com ela, desde que fui diagnosticada, não tive outros surtos., Negativo: No início tive queda de cabelo, mas sei que o uso prolongado de azatioprina pode causar problemas sérios hematológicos. Mas não tive efeito colateral severo.	4ª - Não	5ª - Não

julho de 2020 e na américa latina a aprovação foi somente no final de , 2022. Consensos mais recentes (2023 e 2024) aprentados a seguir, recomendam o uso do inebilizumabe para tratamento da , neuromielite optica em primeira linha; - Kümpfel T, Giglhuber K, Aktas O, et al. Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica spectrum disorders , (NMOSD) - revised recommendations of theNeuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Part II: Attack therapy and longtermmanagement., J Neurol. 2024, 271(1):141-176. doi:10.1007/s00415-023-11910-zOpticaStudy Group (NEMOS). Part I: Diagnosis , and differential diagnosis. - Imunoterapia de longo prazo em AQP4-IgG positivoNMOSD deve ser iniciada

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 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esperança essa é minha opinião sobre ter um medicamento com estudos a minha doença,incorporado no sus...	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednisona, Rituximabe, e em todos tive falha terapêutica., Positivo: Positivo não obtive nem um, pois ao uso deles só fiquei frustrada com vários surto ao uso do medicamentos., Negativo: Medo,sequela,frustração, ansiedade.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dessa forma, não precisaremos ficar entrando com ação na justiça para tomar um medicamento, já que este será on label	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante que as pessoas com NMO tenham acesso a arsenal terapêutico para tratamento da doença que atualmente está desassistida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alta eficiência	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe , Positivo e facilidades: Doença controlada sem novos surtos, Negativo e dificuldades: Custo e demora para receber primeira dose após meses de briga na justiça	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe que não evitou novos surtos, Positivo: Nenhum, Negativo: Novos surtos após o uso do rituximabe	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço a fabricante do medicamento e acompanhei a divulgação de resultados extremamente favoráveis de pacientes tratados com este medicamento. Por favor incorporem e vamos melhorar a vida de milhares!!!	2ª - Não	3ª - Não	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:
Paciente 09/05/2024	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A NEUROMIELITE ÓTICA É DOENÇA ATÉ O MOMENTO INCURÁVEL. OS TRATAMENTOS DISPONÍVEIS OU BUSCAM CONTER SURTOS (COMO PLASMAFERESE OU PULSÕES DE CORTICÓIDE). NÃO HÁ NENHUM MEDICAMENTO INCORPORADO AO SUS COM RECOMENDAÇÃO EM BULA PARA EVITAR NOVOS SURTOS, PAPEL A SER CUMPRIDO PELO INEBILIZUMABE. TRATA-SE DE MEDICAÇÃO COM ALTO GRAU DE EFICÁCIA COMPROVADA E CUJO PRINCIPAL OBSTÁCULO É FINANCEIRO. NESSE PONTO, RELEVANTE SALIENTAR QUE A NEUROMIELITE ÓPTICA É DOENÇA COM GRAVES CONSEQUÊNCIAS, DESDE CEGUEIRA BILATERAL ATÉ TETRAPLEGIA. TODAS AS CONSEQUÊNCIAS PODEM ADVIR DE SIMPLES SURTO DA DOENÇA, A DEPENDER DE COMO ESTE SURTO SE MANIFESTAR. MANTER A POPULAÇÃO DESASSISTIDA DE MEDICAMENTOS PREVENTIVOS COMO O INEBILIZUMABE É MANTÊ-LA À PRÓPRIA SORTE, DEPENDENDO DA NÃO OCORRÊNCIA DE SURTOS PARA MANUTENÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA. OUTROSSIM, REFERIDO PREJUÍZO AFETARÁ DIRETAMENTE A POPULAÇÃO MENOS AFORTUNADA, QUE NÃO POSSUI PLANOS DE SAÚDE QUE POSSAM COBRIR O CUSTO DO MEDICAMENTO.</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: INEBILIZUMABE, Positivo e facilidades: INICIEI O TRATAMENTO DE NEUROMIELITE ÓPTICA DE PRONTO COM USO DE INEBILIZUMABE. ESTOU EM TRATAMENTO HÁ APROXIMADAMENTE CINCO MESES, A DOENÇA ESTÁ ESTÁVEL (NÃO MAIS SE MANIFESTOU) E NÃO HÁ SINAIS DE AVANÇO. NÃO TIVE NENHUM EFEITO COLATERAL., Negativo e dificuldades: NENHUM</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - NÃO</p>	<p>5ª - NÃO</p>
Paciente 09/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em avaliação é resultado de muita pesquisa científica, logo sua ação terapêutica é mais específica, então espera-se que o paciente tenha um resultado mais eficaz e o mínimo de efeito colateral, com isso a qualidade de vida será maior. Um paciente com controle eficaz dos surtos da doença terá menos sequelas e em consequência precisará de menos terapias de reabilitação e/ou medicamentos para os sintomas das sequelas, o que envolveria o menor custo para o sistema de saúde.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Os surtos foram controlados, Negativo: Por ser um imunossupressor, ele deprime como um todo o sistema imunológico, deixando o paciente vulnerável à infecções, inclusive às de repetição.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há no rol das medicações do SUS um tratamento específico para os pacientes com Neuromielite óptica, apesar de ser uma doença com alta prevalência no país em comparação com os países desenvolvidos. Trata-se de uma condição grave, com potencial de deixar sequelas motores e visuais incapacitantes, com importante comprometimento de funcionalidade em pacientes jovens e de meia-idade.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Tocilizumabe, Positivo: Controle adequado da doença, com o paciente evoluindo sem surtos e sem necessidade de internação, com vida funcional., Negativo: Aumento do número de infecções.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algo importante para os pacientes que já passam pela batalha de conviver com a doença, seria uma luta a menos o que levaria automaticamente em um melhor condições de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, para que essa doença seja tratada com uma medicação específica para ela e não mais com medicações off label.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive outro surto, Negativo: Por enquanto, não obtive resultados negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é importante para os pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Não senti diferença , Negativo e dificuldades: Não percebi diferença	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do acesso gratuito as medicações efetivas indicadas em bula para o controle de surto da NMO, pois é uma doença grave e extremamente incapacitante.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho NMO, Positivo e facilidades: Controle de surto da NMO, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe , Positivo: Controle de surto da doença e melhora das sequelas e lesões , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente gostaria muito q fosse incorporado mais medicações p o tratamento de nmo. É nessesário!!!!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não tive nenhuma experiência pela demora da eficácia , Negativo: Outro surto	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante ter esse medicamento acessível no SUS pois infelizmente muitas pessoas necessitam e não tem	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina imunoglobulina humana, Positivo e facilidades: Melhoria do paciente , Negativo e dificuldades: Não ter no SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina imunoglobulina humana, Positivo: Melhoria do paciente, Negativo: Não ter no SUS e a paciente ficar sem medicação	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 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todo mundo consegue um medicamento pelo sus,e essa doença por não ser muita conhecida se agrava mais nas pessoas por não conseguir o tratamento adequado para estabelecer a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha namorada ja fez terapias alternativa como Pulsoterapia, plasmaferese,azatioprina e nao teve resultados,ela so ta agora com rituximabe., , Positivo: Teve uma grande melhora na alteração motora ,para realizar atividades físicas., Negativo: Perda de visão,dor no corpo,dormência,fadiga,agressividade, perda de xixi	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento de alto custo, a incorporação ao SUS facilita o tratamento e cura de mais pacientes acometidos com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Na	5ª - Na
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar no tratamento dessa doença para pessoas sem condições de arcar com a medicação com possível controle da doença sem maiores sequelas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides, Positivo: Redução dos sintomas e sequelas, Negativo: Inchaço	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no Sus pois é um medicamento promissor para o tratamento desta condição que pode ser muito grave. As pessoas precisam ter acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de ter um convênio médico e os medicamentos são de alto custo. Infelizmente quando precisei do tecfidera pelo sus vivia em falta. O mínimo que uma pessoa com uma doença rara necessita e ter sua medicação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e ocrelizumabe, Positivo: O ocrelizumabe conteve a doença e não tive surtos , Negativo: O tecfidera foi péssimo, de médio controle, sentia dor de estômago, e tinha muito rubor. O Ocrelizumabe alta eficácia porém baixa bastante a imunidade	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilização do medicamento pelo SUS forneceria ao paciente acesso a uma melhor qualidade de vida, auxiliando no controle da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão é de alta eficácia contra a NMO, sendo assim, dando mais qualidade de vida aos pacientes e evitando surtos 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:
Profissional de saúde 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de péssimo prognóstico sem medicações em bula para tratamento e com necessidade de alternativa as opções disponíveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe , Positivo e facilidades: Alta eficácia , Negativo e dificuldades: Dificil acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato, Rituximabe, Positivo: Alta eficácia e segurança , Negativo: Dificil liberação convênio ou SUS	4ª - Paciente jovem com falha a todas terapias off label disponíveis evoluindo para cadeira de rodas e/ou cega. Várias vezes já lidei com essa situação sem tratamento disponível e por várias vezes evoluindo para óbito. Precisamos de novos tratamentos de alta eficácia.	5ª - Alta morbi e mortalidade em pacientes jovens possivelmente evitáveis em caso de tratamento de alta eficácia.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cumprindo o princípio da Integralidade penso que é necessária a inclusão.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: A paciente que acompanho está muito melhor , Negativo e dificuldades: Não percebi na fala da paciente.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxmab e interferon , Positivo: No momento da crise estabilizaram a paciente que acompanhava , Negativo: Enjoos, náuseas e tonteiras.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo do Posicionamento da Conitec.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa da dormência e da neuralgia do trigêmeo , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Melhora significativa da dormência e formigamento e neuralgia do trigêmeo , Negativo: Nenhum	4ª - A grandes estudos que comprovam a melhoria dos pacientes com o uso correto de medicamentos. Tenho esclerose múltipla e mielite transversa, então vivo como o medo constante de desenvolver a Neuromielite Óptica. Creio que os estudos correlacionados com o medicamento são de extrema importância para os pacientes que já convivem com essa doença, promovendo assim uma esperança de dias melhores no tratamento da mesma ... Conheci pessoas que tiveram grande melhora no tratamento e até voltaram a andar com o uso do medicamento correto. então nada mais justo incorporar essa medicação no SUS para assim alcançar o maior número de pessoas e promover uma qualidade de vida melhor para esses pacientes.	5ª - A grandes estudos que comprovam a melhoria dos pacientes com o uso correto de medicamentos. Tenho esclerose múltipla e mielite transversa, então vivo como o medo constante de desenvolver a Neuromielite Óptica. Creio que os estudos correlacionados com o medicamento são de extrema importância para os pacientes que já convivem com essa doença, promovendo assim uma esperança de dias melhores no tratamento da mesma ... Conheci pessoas que tiveram grande melhora no tratamento e até voltaram a andar com o uso do medicamento correto. então nada mais justo incorporar essa medicação no SUS para assim alcançar o maior número de pessoas e promover uma qualidade de vida melhor para esses pacientes.

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 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo da não incorporação do medicamento por parte da Conitec	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ajuda muito a prevenir novos surtos incapacitantes da doença., Positivo e facilidades: Melhor na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: REFIF, RITUXIMABE ETC..NAFA ADIANTOU,	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, , Positivo: Nenhum, , Negativo: Piora,	4ª - Não,	5ª - Não enviar documentos pessoais ,
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem poder utilizar um medicamento pesquisado e desenvolvido para a minha doença venho sofrendo com o progresso da doença, surgimento de novos sintomas, novas perdas, novas sequelas, novas internações, mais incapacidades e dores contínuas que não passam, além das caimbras que contorcem todo o meu corpo, falta de sensibilidade. Passei de uma pessoa ativa que trabalhava, por falta de medicamento correto, me tornei uma pessoa incapaz e dependente em pouco tempo. Não gostaria que minha doença progredisse e todo dia tenho medo de um novo surto.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe foi prescrito pelo médico com a indicação do melhor tratamento para o meu quadro clínico, porém pela impossibilidade de acesso à esse medicamento, fiz tratamentos alternativos com medicamentos não indicados para a minha doença, que trouxeram mais prejuízos à minha saúde, sofri com efeitos colaterais, e ainda não tiveram eficácia, pois não impediram o aparecimento de novos surtos em sequência. , Positivo e facilidades: Gostaria muito de ter a oportunidade de utilizar o medicamento Inebilizumabe para prevenir o avanço da minha doença que já me deixou muitas limitações, prejuízos e incapacidades, além das fortes dores e caimbras. , Negativo e dificuldades: Gostaria muito de ter esperança em tratamento médico utilizando o medicamento indicado para a minha doença neuromielite óptica, que sinto em mim mesma dia a dia quão grave é.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 500 mg, Prednisolona de uso contínuo, pulsoterapia com metilprednisolona a cada novo surto, Rituximabe. , Positivo: Nenhum. Tive muitos efeitos colaterais, insuficiência renal, hepatotoxicidade medicamentosa, novos surtos, novas internações, trombose venosa profunda com sequelas nas duas pernas, perda do campo visual. , Negativo: Sofri com os efeitos colaterais tóxicos causados pela prednisolona de uso contínuo. Em um ano tive 5 longas internações, totalizando 6 meses de internação, causando insuficiência renal. Hepatotoxicidade medicamentosa grave com elevação de todas as enzimas hepáticas, após uso da Azatioprina e Rituximabe.	4ª - Não há outro medicamento pesquisado e indicado para o tratamento da NMO.	5ª - Acredito que a falta do uso deste medicamento me trouxe meses de internação que poderiam ser evitados. Evitando o custo de internações e tratamento das sequelas, além do bem estar de não precisar conviver com sequelas graves.
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade urgente para os portadores da NMO, pois é uma esperança no tratamento específico de uma doença que não tem cura até o momento , e que deixa sequelas gravíssimas quando está em surto. Precisamos com urgência dessa medicação, para conseguirmos ter um mínimo de qualidade de vida e esperança de uma vida melhor para o futuro.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Ótimos resultados, ficando 4 anos sem surtos, mas como não é específico para a NMO o CD 19 começou a voltar a aumentar., Negativo: Alergia forte durante a aplicação	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa sim ser incorporado ao SUS, pois muitos pacientes com NMO terão acesso e qualidade de vida merecidos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Rituximabe. , Positivo: Qualidade de vida. Durante três anos que meu filho foi diagnosticado, teve 3 surtos. , Negativo: Durante esses 3 anos que meu filho foi diagnosticado, ele ficou com seqüela na visão direita, com perda de 20% e o o medicamento Rituximabe não retornou nesse sentido e algumas vezes o neuro relatou que o medicamento está respondendo pouco ao tratamento não podendo ficar sem o corticoide, e prescreveu o Satralizumabe, com valor totalmente inviável.	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 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes só tem tratamento off-label, o que é muito instável, transmite insegurança e nem sempre é eficaz para os casos/sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário a incorporação de todo e qualquer medicamento ao SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo e facilidades: Ruim, Negativo e dificuldades: Futuro paciente	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ressonância magnética e outros exames dos olhos , Positivo: Nenhum ainda , Negativo: Poucos	4ª - Não ha	5ª - Não
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicação de alta eficiência melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara de difícil diagnóstico e altamente debilitante com quase nenhum tratamento certificado anexado ao rol do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito eficaz e deve ser incorporado como PCDT da NMO por ser uma doença tão grave e agressiva. Nenhum paciente deveria ficar inebulizumabe quando fosse indicado pelo médico responsável.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo inebilizumabe há1 ano. , Positivo e facilidades: Antes do medicamento eu sentia alguns sintomas como lhermite, choques pelo corpo e sensibilidade na perna esquerda. Após o uso (4 doses) além de não ter tido nenhum outro surto eu também não sinto mais nenhum dos sintomas citados anteriormente. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum problema após o uso do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilprednisolona e imunoglobulina no surto em que descobri o diagnóstico da doença , Positivo: Ajudaram a voltar a visão que foi afetada em 80% após o uso dos medicamentos citados, Negativo: Deram bastante espinhas no rosto	4ª - Não possuo contribuição	5ª - Não possuo contribuição
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que todas as pessoas com está patologia possam ter acesso ao medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumab, Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades: Não recebi pelo SUS um absurdo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferes, Positivo: Positivo , Negativo: Não é fornecido pelo SUS	4ª - Não tenho conhecimento técnico	5ª - Não tenho conhecimento técnico
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para o tratamento da neuromielite optica	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Redução do número de surtos , Negativo: Fadiga	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não necessito deste medicamento mas posso precisar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, Tecfidera, betainterferona, Positivo e facilidades: Recebi com segurança, Negativo e dificuldades: Falta sem informação prévia	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Paraná o único remédio liberado pelo SUS para a NMO é azatioprina, meu organismo não se adaptou. Passo mau todos os dias, pois não tenho outra escolha.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Conteve o surto por um tempo, Negativo: Demora 6 meses para começar a agir, muito forte o organismo tenta expulsar, passar do tempo perde a eficácia e o corpo começa a retorna a sequelas.	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada medicamento faz a diferença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alto padrão, ou seja, a efetividade é maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio salva vidas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus, Positivo: Remissão da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Conheço alguns pacientes que usar e tiveram melhora excelente	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medo que eu como paciente, tem de vir a ter surtos da doença, eu já estou cadeirante por falhas terapêuticas, e aquela demora de receber medicamento judicial por ser off label, caro. Necessitamos do medicamento em bula incorporado no Sus.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, ciclofosfamida, plasmáférese, Rituximabe atual. , Positivo: Só o rituximabe me deu mais tempo sem surtos da doença mas já estou tendo muitas infecções com o uso dele que é off label , Negativo: Infecções respiratórias, de pele.	4ª - Está em bula. Não temos para Neuromielite óptica	5ª - O alto custo faz do tratamento muito demorado e sequelas irreversíveis
Profissional de saúde 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outra alternativa a não ser a incorporação da droga. Pois estamos de doença grave e incapacitante que não havia drogas alternativas com eficácia comprovada em estudos pivotais. Não à toa que ainda não havia protocolo clínico para esta patologia o que apenas comprova a carência desse tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Ritudimabe, Positivo e facilidades: De acordo com a literatura mundial o inebilizumabe assim como o ravilizumabe são os únicos medicamentos com indicação em bula para o tratamento da neuromielite óptica, de modo que não há nenhuma outra medicação com eficácia comprovada em estudos pivotais. , Negativo e dificuldades: Até o momento nenhuma por ser droga nova. As	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e rituximabe. Todas drogas que não tem eficácia comprovada por estudos pivotais que em alguns pacientes não resolvem. , Positivo: Ainda não tive oportunidade de avaliar a eficácia, porém os estudos demonstram grande eficácia terapêutica para doença com grau de incapacidade imensa. , Negativo: Até o momento nenhum.	4ª - Inebilizumab: A Review in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder, Tina Nie et al. CNS Drugs. 2022 Oct., Hide details, , CNS Drugs, . 2022 Oct, 36(10):1133-1141., doi: 10.1007/s40263-022-00949-7. Epub 2022 Sep 7.	5ª - Clinical and Experimental NeuroimmunologyVolume 13, Issue 3 p. 166-171, INVITED REVIEW, The impact of monoclonal antibody drugs on healthcare economics in the treatment of multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorders, Correction(s) for this article, Takashi Ohashi, First published: 02 July 2022, https://doi.org/10.1111/en3.12718
Interessado no tema 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento no SUS trará mais opções de remédio para os pacientes de neuromielite, isso fará com que os pacientes tenham melhor qualidade de vida e o governo consiga espalhar seus recursos para comprar uma ampla gama de remédios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as doenças raras merecem ser tratadas da mesma maneira de outras, com o mesmo acesso. Medicamentos comprovados que fazem diferença mesmo sendo off label devem ser liberados diante de laudos médicos e riscos especificados pelo médico especialista.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo: Qualidade de vida, sem surtos e sem efeitos colaterais , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso dele no SUS urgente para o tratamento de uma doença muito grave	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide mas sem melhorar o medicamento exato e o inebilizumabe preciso dele para minha recuperação e ter uma qualidade de vida digna , Positivo e facilidades: Uma esperança positiva por ter um medicamento para minha doença , Negativo e dificuldades: A dificuldade para poder conseguir o medicamento precisamos dele no SUS muito urgente	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapia e imunoglobulina e plasmaférese mas o medicamento e o tratamento mas eficaz e o inebilizumabe precisamos ele no sus, Positivo: Qualidade de vida pois e uma doença muito grave , Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que ter medicamentos para a doença porque ela está aqui.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina, Positivo: nao tive resultado positivo, Negativo: Acabou com o ferro do meu corpo. Internei com uma anemia profunda.	4ª - sem contribuição	5ª - sem contribuição
Paciente 09/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora dessa doença sei com é não ter o direito de poder fazer o tratamento pelo SUS e não consegui comprar as medicações que vc precisa e saber que sem as medicações vc tem o risco ter outro surto isso e muito difícil. Essa doença me deixou em uma cadeira de roda e me fez desistir do que eu mais gostava de estar na sala de aula hoje todo vez preciso da justiça para conseguir as medicações quando consigo ganhar. Como paciente torço todos os dias que isso acontece que consigo fazer o nosso tratamento sem dificuldade porque não pedimos para ter uma doença dessa .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Retuxmabe e azatioprina , Positivo: Retuxmabe deixou eu mas tempo sem o surto da doença e a Azatioprina tive muito e feito colaterais , Negativo: Os dois precisa de uma boa orientação médico e continua o tratamento sem interrupção	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença que tem poucas medicações comprovadas para o tratamento, essa medicação estando disponível no sus vai ajudar muitos pacientes em seus tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mais uma medicação incorporada ao SUS , trás mais esperança a quem tem a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não tive resultados positivos , Negativo: Demora para fazer efeito	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de neuromielite óptica precisam de amparo para tratamento da doença e maior , visibilidade pela OMS por se tratar de uma doença grave e de difícil 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:
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada sim, pois não tem nenhuma medicação no SUS para NMO, nós pacientes temos que entrar na justiça para conseguir a medicação, é nós pacientes não podemos esperar a tempo para nós é crucial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A grande maioria não tem condições para compra do medicamento, mais paga seus impostosto em dia, então precisam ter o medicamento disponível.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Muito importante a disponibilidade de novos medicamentos, mais atualizados., Positivo e facilidades: Utilizo outro medicamento, mais acho muito importante a inclusão de novos medicamentos., Negativo e dificuldades: Não há.	3ª - Não	4ª - Não há.	5ª - Não há.
Profissional de saúde 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMOSD é uma doença grave, caracterizada por surtos que levam a incapacidades visuais, motoras, sensitivas, de coordenação e marcha. Os sintomas lesão a incapacidades, geralmente, em pessoas jovens e produtivas, inviabilizando para o trabalho e vida social. É urgente a necessidade de um tratamento modificador de doença e o inebilizumabe é uma opção onlabel.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab e tocilizumab said , Positivo: São excelentes medicações para controle de doença em NMOSD., Negativo: Sao boas medicações para NMOSD, Mas não são aprovadas em bula. São offlabel.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em cumprimento ao direito à saúde, todos os paciente diagnosticado têm o direito ao tratamento a sua comorbidade, e no caso da NMOSD que não há medicamento específico, é essencial que o SUS tenha um medicamento para tratamento para todos os pacientes, sem distinção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem contribuição técnica.	5ª - Sem contribuição técnica.

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 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segue o comentário abaixo, em minha contribuição técnica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sou neurologista com área de atuação em Neuroimunologia há 11 anos. Atuo prestando assistência a pessoas que vivem com NMOSD. Não tive experiência em primeira mão com a medicação proposta (inebilizumabe), porém li os artigos, participei de reuniões e congressos com especialistas e tive experiência de visitar centros fora do Brasil em que esta medicação está em uso, e conversar com pacientes que receberam a medicação. É bastante claro, mesmo com esta vivência indireta, o benefício clínico, principalmente se comparado ao padrão de tratamento atual em nosso país., Positivo e facilidades: Evidências de estudos clínicos, incluindo o N-MOMentum, demonstraram que o inebilizumabe reduz significativamente o risco de surtos e a progressão da incapacidade em pacientes com DENMO AQP4-IgG soropositivos. Além disso, estudos anteriores já demonstraram que pacientes tratados têm surtos menos frequentes, menos graves e mais responsivos ao tratamento, resultando em menos incapacidade. , , Negativo e dificuldades: "A medicação pode causar reações infusionais, por isso a infusão deve ser feita em centro especializado e com experiência na administração de monoclonais infusionais. Adicionalmente, é necessário o uso de premedicações (antitermicos, antialergicos, corticoide). Adicionalmente, pode ocorrer um aumento no risco de infecções e redução da resposta a vacinação ""de novo"", sendo importante o screening prévio para ILTB, a atualização e ampliação da cobertura vacinal (conforme protocolo do CRIE). Os riscos relatados aqui são percebidos, pela comunidade de especialistas, como toleráveis e manejáveis, considerando a gravidade da doença e que ocorrem também em medicações com menor eficácia."	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetila, Rituximabe, Tocilizumabe, Prednisona, Plasmaférese, ravulizumabe., Positivo: As medicações que são utilizadas hoje, de maneira off label, levam a uma redução aparente da frequência e gravidade dos surtos da doença. Os tratamentos de fase aguda tem eficácia limitada no resgate de ataques, mesmo se aplicados de maneira oportuna. O ravulizumabe é uma medicação que foi avaliada em um estudo fase III e demonstrou grande benefício para prevenção de surtos de NMOSD (evitou 100% de surtos no estudo em questão), tem mecanismo de ação relevante e rápido início de ação. No entanto, não é a opção que está sendo proposta neste momento., Negativo: Os resultados negativos percebidos a partir da minha experiência com a Azatioprina incluem uma eficácia bastante limitada na prevenção de surtos da NMO em comparação com outros tratamentos mais recentes, além de potenciais efeitos adversos, como náuseas, vômitos e risco de supressão da medula óssea., O Micofenolato de Mofetila tem eficácia superior a Azatioprina, porém ainda com risco relevante de falha, e documentação relevante de aumento importante no risco de infecções graves. É importante notar que tanto a Azatioprina quanto o Micofenolato DEVEM ser usados em associação com corticoides, aumentando substancialmente o risco de infecção, e acrescentando risco de osteoporose, fraturas, obesidade, diabetes, HAS, risco cardiovascular., O Rituximabe é usado de forma off label através de solicitação à SES ou por alguns centros com protocolos próprios e farmácia local. Tem eficácia percebida como superior à AZA e MMF, e pode levar a descontinuação do corticoide oral. Das opções atualmente disponíveis, é a preferida pelos especialistas. No entanto, a não existência de um mecanismo que GARANTA o acesso a medicação faz com que os pacientes tenham grande dificuldade tanto em iniciar este tratamento, quanto em mantê-lo de maneira regular após o seu início., Por fim, acrescento aqui que a FALHA destes tratamentos se traduz em um novo ataque clínico da doença, usualmente um episódio de neurite óptica ou mielite transversa, que invariavelmente leva a internação hospitalar, com indicação de pukesoterapia e, muito	4ª - Sim, conforme anexo.	5ª - Sim, conforme 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:
			frequentemente, Plasmaférese. A Plasmaférese requer um acesso venoso calibroso (com os riscos inerentes a esse procedimento e manutenção de dispositivo), usualmente é feita em ambiente de terapia intensiva, e utiliza grande quantidade de albumina, recurso oneroso para o sistema. Memso ao fim de um ciclo completo de tratamento de resgate com pulsoterapia e plasmaférese, o paciente tem alta com risco acima de 50% de seqüela visual, motora, sensitiva ou esfinteriana.		
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer tipo de medicamentos deve ser incorporado no SUS, para o melhor da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente quem é diagnosticado com NMO inicia uma luta para manutenção da vida, pois não há medicamento específico para tratamento dessa doença grave e utilizamos medicamenro emprestado de outra Cid. É de extrema importância a prática legal da utilização da medicação específica e est#xdada, para essa medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina - ao qual não foi efetiva, pois tive surto com essa medicação. Atualmente estou sendo medicada com Rituximabe, Positivo: Não tive mais surtos, mas essa medicação não é para NMO - antiaquaporina positiva, Negativo: Sem novos surtos	4ª - É muito importante além dessa medicação ser incluída no Rol da ANS, SUS e também é tratativas diagnóstica para não ser sempre uma luta, tanto para conseguir exames para chegar ao diagnóstico quanto o acesso à medicação.	5ª - Para a média brasileira salarial não é possível ter acesso a esta medicação.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de alta eficácia e ajuda a ter melhor qualidade de vida. Tem que estar disponível no sus, sem a necessidade de passar primeiro por medicamentos de baixa eficácia comprovada cientificamente., Assim como o rituximabe, sem a necessidade de ação judicial., Vidas dependem de acesso ao remédio de alta eficácia logo de início.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: . , Positivo e facilidades: O medicamento é de alta eficácia e ajuda a ter melhor qualidade de vida. Tem que estar disponível no sus, sem a necessidade de passar primeiro por medicamentos de baixa eficácia comprovada cientificamente , Negativo e dificuldades: O medicamento é de alta eficácia e ajuda a ter melhor qualidade de vida. Tem que estar disponível no sus, sem a necessidade de passar primeiro por medicamentos de baixa eficácia comprovada cientificamente	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe que também precisa estar disponível no sus com fácil acesso , Positivo: . , Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre é bom ter medicamentos bons que não tenha muitas reações adversas e que seja eficaz contra os surtos.	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 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta doença, se não tratada, gera enormes prejuízos: emocionais, sociais, financeiros. A maioria dos acometidos são mulheres jovens, em plena capacidade laborativa e fértil. Se gravemente acometidas, param de trabalhar e não têm filhos. Os gastos públicos gerados pelas internações, pelos tratamentos dos surtos (corticoide e plasmaferese) e para custear a aposentadoria daqueles com deficiência grave são infinitamente maiores do que os custos da medicação. Este é um tratamento muito eficaz para o controle da doença e muito seguro, sendo capaz de devolver uma vida digna àqueles que são portadores	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumab, Positivo e facilidades: A NMO é uma doença muito grave e potencialmente incapacitante. Acomete indivíduos jovens, predominantemente mulheres, podendo resultar em sequelas irreversíveis e graves (cegueira, tetraplegia e morte) se não for tratada da forma adequada. O inebilizumab é uma medicação muito eficaz para o controle da doença, muito segura e com posologia facilitada (semestral). Além disso, são necessários poucos exames de controle , Negativo e dificuldades: A falta do exame aquaporina 4, necessário para o diagnóstico e tratamento com inebilizumab. O elevado custo da medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, corticoide, azatioprina, Positivo: O corticoide é rápido e eficaz no controle da doença. Com relação à Azatioprina, o baixo custo é o único item positivo, Negativo: O corticoide oferece inúmeros efeitos adversos após longo período de uso (diabetes, obesidade, glaucoma, osteoporose, alterações do humor). A Azatioprina possui eficácia muito inferior a do rituximab ou inebilizumab para controle da doença. Ademais, apresenta mais efeitos adversos (artralgia, epigastralgia) e necessidade de exames laboratoriais de controle mais frequentes	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria bom para os pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser benéfico a quem possui essa doença ,não é fácil conviver com esse tipo de doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tysabri , Positivo e facilidades: Doença estacionada , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em uso de 100mg diários de azatioprina, sinto insegurança em não existir protocolo de tratamento da Neurite.Onde caso haja novo surto podendo haver sequelas graves física e emocionalmente .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA , Positivo: Apenas sigo com medicação vivendo diariamente receio de que surja um novo surto, Negativo: Apenas sigo com medicação vivendo diariamente receio de que surja um novo surto	4ª - O	5ª - O
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS pois atualmente é o único medicamento para Neuromielite Optica com descrição na bula, os medicamentos utilizados atualmente são off label dificultando a aprovação do uso pelos planos de saúde e farmácias especializadas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e prednisona, Positivo: Até o momento tenho os surtos inflamatórios controlados evitando mais sequelas, Negativo: Desenvolvi osteoporose em face das altas doses de prednisona	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A prevalência dessa doença é centralizada em mulheres negras e asiáticas. A idade média dessas pacientes são de 35 - 40 anos, no ápice da vida física e que podem ficar cegas se não receberem tratamento. , Atualmente, somente pacientes que estão na rede particular têm acesso a tipo de tratamento - precisamos promover a equidade na saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - na	5ª - na

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 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pacientes dependem de medicações como essas para ter pelo menos uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, imunoglobulina humana, metilprednisolona , Positivo: Melhora dos sinais, sintomas e diminuição a longo prazo , Negativo: A dificuldade em conseguir por ser de alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve facilitar tratamento via Sus aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ofertar o acesso ao medicamento via SUS. As pessoas que não podem pagar por ele não podem ser tratadas como menos merecedoras, como indignas do tratamento que pode salvar sua visão. Acesso a saúde e tratamento DEVE ser DIREITO, e não um privilégio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que o medicamento já é amplamente ofertado na rede particular para pacientes com a neuromielite óptica, oferecendo excelentes resultados, as pessoas menos favorecidas também deveriam ter o direito de desfrutar de seus benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tive experiência com esses medicamentos. Apenas conheço pessoas que tiveram.	5ª - Não tive experiência com esses medicamentos. Apenas conheço pessoas que tiveram.
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N.A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N.A	5ª - N.A
Interessado no tema 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um erro grave não ter este medicamento incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inebilizumabe é a primeira medicação aprovada pela ANVISA para o tratamento da Neuromielite Óptica. Nós pacientes de NMO precisamos desta medicação com urgência, as sequelas da NMO são gravíssimas como a cegueira e paraplegia.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab/ Mabithera, Positivo: Diminuição dos surtos, 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:
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de NMOSD precisam urgentemente da incorporação de inebilizumabe, não há tratamento eficaz pelo SUS e que seja direcionado para a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e corticoide, Positivo: Controlou a doença mas com pouca eficácia, Negativo: Tenho tido surtos com a medicação e muitos efeitos colaterais decorrentes do corticoide	4ª - Não	5ª - Não tenho como fazer contribuição técnica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não concordo com este relatório apresentado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucas reações adversas, diminuição nos surtos da NMO, e melhora no bem estar após a aplicação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Diminuição dos surtos da NMO, Negativo e dificuldades: Infecções	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: Diminuição dos surtos da NMO, Negativo: Infecções	4ª - Não.	5ª - Não ,
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que eu possa ter acesso a medicação através do sus	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de azatioprina mas para mim não evitou novos surtos. Tive o primeiro surto com 4 anos desde lá já perdi minha visão, parei de andar e tenho minhas pernas muito duras e problemas na bexiga e no intestino., , , , Positivo: Nenhum , Negativo: Além das perdas mexeu muito com minha vida emocional, não vou a escola e desenvolvi o transtorno do pânico devido ao medo de um novo surto	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância pra os pacientes de mieloma múltiplo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo e facilidades: O medicamento evita surtos, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que deve ser incorporado ao Sus sim. Pois é um nova chance para pessoas que sofrem com uma doença tão debilitante e ainda não tem protocolos a ser seguidos e poucos são lembrados por poderes públicos, e que morrem com a NMO sem ter a chance de ter uma medicação a ser usada.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferese, micofenolato de mofetila., Positivo: Grandes melhoras em meu quadro clinico, Negativo: Um pouco de fraqueza no início até a adaptação da medicação	4ª - Creio que isso muitos neuroloimunologista do Brasil podem dar esse parecer.	5ª - Qualquer estudo econômico não é mais importante do que uma vida.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode ajudar mais os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o quanto antes tivermos um medicamento próprio para esta doença, melhor, pois todos os dias acordamos sem vontade de realmente acordar, as dores que sentimos são horríveis, além de nossos médicos serem despreparados não acreditando nos sintomas que relatamos., Um medicamento próprio para a doença, irá facilitar os pacientes, assim não nos tornando ratos de laboratório, testando medicamentos que não são pra essa doença, preenchendo inúmeros formulários para constatar que o remédio não funciona.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e micofenolato de mufitol , Positivo: Micofenolato de mufitol está a 7 anos controlando a doença., Negativo: Sinto dores nas costas todo dia o dia todo, dificuldade de memória, agora dores de cabeça, dores nos olhos e estou com câncer de pele.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: 0, Negativo: 0	4ª - 0	5ª - 0
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazendo uma medicação desenvolvida para a doença, traz para nós portadores, uma esperança de cura e de uma vida melhor, com qualidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e corticoide , Positivo: As dores físicas diminuíram, gerando uma qualidade de vida melhor. Trazendo de volta os movimentos dos membros e devolvendo uma parte da visão., Negativo: As sequelas deixadas pelos medicamentos afetam a pele, a confiança, a autoestima, o andar, o enxergar.	4ª - A medicação é de extrema importância, uma vez que foi desenvolvida para pessoas com NMO	5ª - Nao
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação por ser específica para o nosso tratamento irá nos trazer uma qualidade de vida melhor e maior segurança no tratamento. Hoje não temos nenhuma medicação específica liberada pelo SUS, o que dificulta o nosso tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Rituximabe , Positivo: Ajuda no controle da doença, Negativo: São medicações off-label e por isso não controlam bem a doença. Nós deixando mais vulneráveis a surtos que podem nos deixar em estado grave de saúde e risco de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para que finalmente os pacientes tenham acesso a um tratamento específico para a Neuromielite Optica, que hoje não é possível aqui no Brasil. Com o tratamento adequada o paciente terá qualidade de vida, reduz as internações hospitalares, consegue voltar ao mercado de trabalho, sustentar sua família etc	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Satralizumab. Através de programa de uso compassivo, Positivo: Controle dos surtos da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não há	5ª - Não há
Profissional de saúde 11/05/2024	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 - .	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 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo e facilidades: É um tratamento específico para pacientes com NMOSD. Até o momento, não há no SUS medicamentos que sejam específicos para essa condição, sendo utilizados medicamentos que foram reposicionados. , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -	4ª - -	5ª - -
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente importante termos uma medicação específica e indicada para a doença NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive nenhum novo surto após início da medicação , Negativo: Não tenho	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado, para os pacientes tenha mais facilidade de conseguir este medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mediocofenolato de mofetil, e uso de prednisolona e azatioprina , Positivo: Ainda está impedido que ocorra novos surtos que agravam, Negativo: Perda de peso, inchaço, queda de cabelo, fraqueza	4ª - Sou paciente já a 10 anos e conviver com uma doença autoimune é necessário perseverança.	5ª - Todos os estudos de novos medicamentos é muito importante para nós pacientes, e levar ao conhecimento aos médicos que realizam estes tratamentos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito sim que esse medicamento já deveria estar disponível no sus, por se tratar de uma doença difícil de ser tratada e essa medicação é indicada para tratamento desta doença, todas outras não tem indicação. Até descobrir a doença minha irmã serviu de cobaia em testes para ver o tipo de tratamento e dentre todos somente o Inebilizumabe estabilizou a doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Minha irmã faz o tratamento com esse medicamento, ela consegue fazer a rotina dela normal sem dores,sem vomito. Ele estabiliza a doença dela que é a NMO, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos corticoides, Positivo: Nenhum resultado positivo , Negativo: Os médicos dão o tratamento com medicamentos que tem no sus, corticoides e anti inflamatórios mas não ajudam em nada na doença e acabam tendo muitos efeitos colaterais principalmente quando é corticoide que a dose é mais alta. Deixa minha irmã muito mal sem sair da cama.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou paciente de NMO desde 2022, que foi um susto muito grande e fiquei paralisada do lado esquerdo do corpo, faço uso de azatioprina (off label) porém esse não é um medicamento ""oficial"" para a NMO. Por tudo que já passei, tenho muito medo de uma falha terapêutica e ter novos surtos. Esse novo medicamento com certeza fará muito bem a nós pacientes se o off label não der certo, e assim teremos a certeza de uma melhor qualidade de vida!"	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina (off label), Positivo: Por enquanto não tive mais surtos., Negativo: Nenhum.	4ª - É um medicamento próprio para a NMO.	5ª - Não.
Interessado no tema 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença degenerativa doença autoimune rara e inflamatória que atinge o sistema nervoso central, especialmente o nervo óptico, levando à perda de visão e incapacidades graves que podem levar à morte. Não há nenhum medicamento disponível no SUS para tratamento dessa doença, sendo assim o inebilizumabe deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	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:
Interessado no tema 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tornar o medicamento acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 1	5ª - 1
Paciente 11/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância ter um protocolo para essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Estabilidade da doença., Negativo: Nenhum.	4ª - .	5ª - Não.
Paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada na a lista ti SUS para pacientes com Nmo,para que se evite novos surtos e sequelas irreversíveis como tetraplegia e cegueira ., L	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Micofenolato de mofetila , Rituximabe , Metotrexato, Aguardando Tocilizumabe, Positivo: Tinha falha terapêutica com todos , Negativo: Já fiquei cega dos dois olhos,tetraplégica por 2 meses,fiquei com sequelas esfinterianas, de o enxergo com o olho esquerdo., Estou em ido de dois imunossuppressores, mesmo assim ainda tenho tido surtos. Sou dependente de outras pessoas por ser cadeirante preciso passar sonda de alívio porque não faço xixi espontâneo sou extremamente ressecada por conta das sequelas da doença. Só o cadeirante há quase 11 anos. Já mais ou menos uns 16 sustos ao longo de 10 anos de diagnóstico.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento está indicado em bula para a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabi , Positivo: Mantém a doença estável mas tem segurança , Negativo: Medo de surto	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos nenhum medicamento para Neuromielite Óptica descrito em bula, É de extrema importância a aprovação dessa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não tive mais surtos , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento in-label para portadores de não é tem um custo altíssimo, com isso há muitas dificuldades para ser fornecido para os os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e rituximabe, Positivo: Azatioprina houve controle da doença por 10 anos, Negativo: Depois de 10 anos houve falha terapêutica e o rituximabe houve falha desde o início	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 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ter no sus para ser fornecido para pacientes com mais rapidez	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e rituximabe, Positivo: Azatioprina teve um bom resultado por 10 anos, Negativo: Após 10 anos houve falha e o rituximabe houve falha desde o começo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para diversificar as formas de tratamento de forma que todos os pacientes tenham opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária, pois hoje há muitas dificuldades para o fornecimento da medicação devido ao alto custo	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e rituximabe , Positivo: Azatioprina teve bom resultado durante 10 anos , Negativo: Após 10 anos com uso de azatioprina houve falha terapêutica. Rituximabe houve falha desde o início	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Empatia com quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não atuo na área, somente tenho empatia com quem precisa e acredito que o SUS possa contribuir.	5ª - não atuo na área, somente tenho empatia com quem precisa e acredito que o SUS possa contribuir.

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 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a aprovação do Inelizumbe para NMOSD seja importantíssimo para todos os em falha terapeutica ou em controle da doença, uma vez que hoje apenas dispomos de imunoterápicos off label e que apenas através de juducialização são disponibilizados para os pacientes. Além disso, muitos apresentam falha terapeutica não apenas com imunoterápicos, mas com outras medicações utilizadas para prevenir os sintomas e surtos da doença. Ter uma medicação específica para a NMOSD incorporada ao SUS é o sonho de cada paciente com NMO, mesmo que em controle temporário dessa doença rara,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: A utilização do rituximabe, medicamento off label para Neuromileite Óptica tem sido extremanete satisfatória desde o início em 2015, tendo alta efetividade para o controle quase que total da doença há 9 anos. Entretanto, ainda assim, durante esse tempo, tive 2 surtos (com sintomas e sequelas) menores e foi necessário recorrer ao tratamento de emergência com pulsoterapia. , , Informo que apesar de me sentir segura com o rituximabe, somente o consegui através de ação juicializada por ser um medicamento off label. Apenas por essa condição de judicialização e a celeridade do processo que garantiram minha qualidade de vida. Acredito que a aprovação do inelizumbe para NMOSD e sua possivel incorporação no SUS seja improtantíssimo para todos os em falha terapeutica ou em controle da doença., Negativo: durante esse tempo, tive 2 surtos (com sintomas e sequelas) menores e foi necessário recorrer ao tratamento de emergência com pulsoterapia. , , Resultados negativos a partir da experiência com rituximabe são os efeitos colaterais da própria medicação e dos medicamentos associados na infusão. Ex: crises respiratórias alérgico/infecciosas, osteoporose pelo uso contínuo de corticóide associado à infusão., ,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, QUANTO MENOS PACIENTES SEQUELADOS MAIOR O NÚNERO DE TRABALHADORES E CONTRIBUIDORES.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA, METOTREXATO, CICLOFOSFAMIDA, MICOFENOLATO DE MOFETIL, RITUXIMAB, CORTICÓIDE, Positivo: TIVE FALÊNCIA TERAPEUTICA, Negativo: INFECÇÕES DE REPETIÇÃO, OSTEOPOROSE, FADIGA, NÃO SEGURARAM SURTO	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante se este medicamento se incorporar ao SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Bupropiona, predinizona, Positivo e facilidades: A paciente está em tratamento , Negativo e dificuldades: Paciente ainda em tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Bupropiona, predinizona, Positivo: Esta em faze de tratamento , Negativo: Como a paciente está em tratamento ainda não tenho um ponto negativo	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia com indicação aprovada em bula e autorização pela ANVISA para comercialização local no Brasil para NMOSD.	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 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Inebilizumabe, é um medicamento Específico para o tratamento do Espectro da Neuromielite Óptica. Foram realizadas pesquisas voltadas à NMO ... e devido a sua eficácia e seu desempenho (nessas pesquisas), passou a ter esta especificação em bula. Com isso a sua atuação e mais direcionada ao tratamento da doença. Creio que seus efeitos terão melhores resultados e em menor tempo, assim evitando maiores complicações físicas e neurológicas ...	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina. , Positivo: Ainda é muito recente a minha utilização do medicamento Azatioprina, mas percebo um pouco mais de vigor ..., Negativo: "Como se trata de um medicamento não específico para a Neuromielite, tenho percebido um aspecto de ""estado gripal"" constante. Provavelmente pela baixa geral da imunidade ..."	4ª - Faço uso de outro medicamento, que não tem indicação em bula para tratamento de NMO, e sei que a utilização de um medicamento que tenha especificidade para o tratamento da doença será não só mais eficaz, mas deixará menos efeitos colaterais e nos deixará menos suscetível à outras complicações.	5ª - Não sei informações ...
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este como outros medicamentos possuem estudos e uso (mesmo off label) positivos. Tive vários surtos recorrentes e a demora em tratar deixa sequelas . Queridos avaliadores coloquem uma venda nos seus olhos e amarrem seus membros superiores e inferiores ... fiquem assim por um mês e depois me respondam se vcs acham que qualquer tratamento merece apreciação. Quanta perda pessoal e monetária para sobreviver? E se vcs não tiverem cuidadores e condições de subsistência ? O governo irá providenciar sobrevivência com dignidade? Muito agradecida ¿ Qual a tua obra? O que irão deixar quando se forem?	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Controle (diminuição) dos surtos recorrentes , Negativo: Fadiga	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mercedora, necessária	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Produtos de EM, Positivo: Não tomei , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não.
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos nenhum medicamento para a doença no Brasil. O tratamento fica comprometido pois temos que judicializar. Essa demora pode tornar as sequelas do paciente irreversíveis acarretando em mais gastos, inclusive para o Estado, que poderá ter que arcar com mais hospitalização e tratamentos terapêuticos de alto custo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: Com o rituximabe eu consegui estabilizar a doença. Porém, como é off label, só consegui através de processo judicial., Negativo: --	4ª - -	5ª - -
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dará condições melhores de vida e saúde pra nós que fomos diagnosticados com NMO pois foi estudado e comprovado eficácia	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo e facilidades: Nenhuma , Não teve efeito em mim tive surtos tomando a medicação , Negativo e dificuldades: Fiquei com corpo cheio de manchinhas brancas	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 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que será de grande ganho para a população que assim como eu é portador de NMOSD	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não , Negativo: Não se mostra eficaz ao longo do tempo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 13/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, portadora de NMOSD desde 2015. Tomei de forma off label a Azatioprina, hoje já não serve pra mim. Tentar com Rituxmabe, que tbm é off label. Só Deus, sabe até quando vai segurar os surtos. Ainda sem falar, que estes citados só consegui via judicial pois como não consta na bula é a maior briga pra ter o direito de receber. O inebilizumabe vem como uma luz no fim do túnel, para todos nós pacientes. Só sabe Deus, nós pacientes que sentimos na pele e nossos familiares que nos acompanham, a luta é diária. É doença rara, altamente incapacitante. Estou gestante, e sob o risco de um surto a qualquer momento, é muito desafiador, é a sensação de andar no escuro. Espero e tenho fé que seja aprovado e que todos tenhamos o nosso tão sonhado medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e em breve Rituximabe., Positivo: A azatioprina segurou por um tempo os surtos, Negativo: Hoje a azatioprina já não me serve mais.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somente o fato de dar a chance, aos pacientes de ter uma maior integridade e qualidade de vida, já é o mais importante, incluindo não acumular mais diversas sequelas a cada surto novo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: SOLUMEDROL, AZATIOPRINA E RITUXMABE , Positivo: Graças a Deus, a melhora dos surtos com o SOLUMEDROL é algo muito relevante, pois sem esta alternativa, a melhora do surto seria demasiadamente longa, deixando nos com mais sequelas ainda ou até mesmo chegando a óbito. A medicação preventiva, nos salvará desses riscos absurdos aos quais não temos como nos proteger com garantia sem ao menos termos um medicamento indicado em bula para nos. , Negativo: A experiência de acabar tendo falha Terapêutica e ter tido 9 surtos ao longo dos anos, visto medicamento não segurar adequadamente a evolução da doença,acabando ao me fazer mais sequelada ainda.	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 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara, pouco conhecida pela população e principalmente pelos profissionais de saúde, além do seu alto custo para adquiri-lá, tornando-a inviável pela Grande maioria que a necessita, torna-se extremamente urgente, necessário e indispensável sua incorporação pelo SUS. Cabe ainda ressaltar que essa medicação/procedimento pelo meu conhecimento foi desenvolvido exclusivamente para a doença em questão.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxmabe, Azatioprina, micofenolato, metilprednizolona. , Positivo e facilidades: Os resultados foram com interrupção do surto da doença por um algum período., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais, retenção de liquido, ganho significativo de peso, desencadeou outras comorbidades: diabetes tipo 2, pressão arterial. As dificuldades relacionadas à burocracia em adquirir esses medicamentos, além da demora e falta de vagas (leitos) para aplicação dos mesmo e por fim o desconhecimento de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, etc) em relação à doença na administração da medicação.	3ª - Não	4ª - Infelizmente não tenho competência para tal.	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do referido medicamento , objeto de avaliação, possibilita avanços no tratamento portanto, devemos incorporá-lo ao SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizabe, Positivo e facilidades: Ocorreu redução significativa do problema ao usar tal medicamento., Negativo e dificuldades: Não foram percebidos resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é imprescindível a construção e aprimoramento de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para todas as doenças crônicas. Assim, acreditamos que é através de PCDTs que avançamos no tratamento, dignidade e qualidade de vida de pessoas que convivem com tais condições.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, tecfdera, Azatioprina, entre outros, Positivo e facilidades: Contenção da doença , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais e falhas terapêuticas	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Meu diagnóstico não estava adequado. Sou paciente de Esclerose Múltipla , Negativo: Diagnóstico errado	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiro medicamento desenvolvido para o tratamento de Neuro mielite óptica, um avanço muito importante e que ajudará muitos pacientes porém com um custo muito alto e benefícios ótimo para os pacientes porém nem todos os pacientes conseguem arcar com os custos desse medicamento assim como eu não consigo arcar nem com o Azatioprina e que vive em falta na farmácia de auto custo!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, corticoide e Plasmaferese., Positivo: Melhoras motoras e estabilidade da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Um medicamento de custo muito alto quase impossível um paciente com neuro mielite óptica custear
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 14/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo, não vejo necessidade. E essa medicação não tem no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença rara e perigosa, seu tratamento muito cara. E pessoas que não tem condições financeiras para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Diminuiu as dores do lado direito membros superiores e inferiores , Negativo: Enjoou	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 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inebilizumabe é praticamente a cura. Ele vai trazer um pouco de paz e qualidade de vida aos pacientes portadores de uma doença tão rara. Hoje quem tem acesso a tratamento e medicamentos são apenas pessoas com um poder aquisitivo grande ou de famílias que acabam se endividando para o resto da vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos: Rituxmabe, Prednisona. , Procedimentos: Pulsoterapia e Plasmaferese, Positivo: O resultado é incerto, como não possui em bula a NMOSD, confiamos em testes e no que vem sendo efetivo, mas sempre com medo de que algo pode acontecer, outro surto aparecer, pois não tem a comprovação que o Inebilizumabe tem. Fora que temos que entrar na justiça para conseguir outras medicações, isso é um absurdo e nem todos tem acesso a um bom advogado., Negativo: Com o Prednisona tive ganho excessivo de peso, problemas nos rins, visão sensível, rigidez nos ossos, musculatura frágil.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NAO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - para quem tem a doença é muito importante a inclusao no SUS dessa medicação, pois hoje em dia nao esta facil
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai nos ajudar bastante!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e azatioprina , Positivo: Poucos resultados , Negativo: Perda de uma visão, perda da coordenação motora	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um novo marco na medicina, que nos brasileiros tenhamos mais políticas públicas efetivadas direcionada a comunidade, nós RAROS desejamos ser visualizados como pessoas de direitos, que a cada nova descoberta científica de um medicamento eficaz que possa salvar vidas seja igualmente destinados a todos da NMO sem distinção de cor, raça ou religião, que o SUS levante essa bandeira de esperança conosco por dia melhores e tenhamos assim uma vida de qualidade convivendo com a NMO.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Melhoras na desinflamação da medula óssea e nervo ocular , Negativo e dificuldades: Porque não é estudado especificamente para NMO e tem seus percentuais de erros, ocasionando insegurança e estabilidade da doença	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia e plasmaferese , Positivo: Melhora lentamente da desinflamação da medula óssea e nervo óptico, Negativo: Um processo em estudo que pela literatura em desenvolvimento, não dar garantia que o paciente possa ter novos surtos, deixando a desejar sua eficácia	4ª - Sim, faço tratamento com Rituxibambe atualmente, para isso faço vários exames, o meu CD 19 ainda não está dando o esperado com a medicação, talvez tenho que diminuir o período de dosagem por ano	5ª - Com tratamento da bula indicada para doença da NMO o SUS estaria economizando, retirando os outros tratamentos que para muitos pacientes funciona como meio paliativo
Paciente 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação 100% destinada paraa NMO acreditaria que seria a solução de vários pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona e Azatioprina, fiz uso também da Carbamezepina e Gabapentina , Positivo: me protegeu para que não ocorressem outros surtos., Negativo: Infelizmente o meu resultado de exames de hemograma não foram bons	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 14/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação deve ser incorporado para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina 4, a fim de que pacientes possam ter o tratamento digno e mais qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho.	5ª - Não não.
Interessado no tema 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E necessário evoluir as medicações no SUS para que os tratamentos possam evoluir e proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós precisamos de um tratamento pra pode estabilizar a doença a demora pra tenta conseguir um medicamento e quando juiz nega e muito complicado porque há demora já e bastante e nós não ter condições pra comprar e não consegui pelo SUS ficamos mais destabilizados porque não e qualquer medicamento que pode estabilizar a doença os sintomas somente quem convive sabe os desafios da vida porque além de não conseguir trabalhar fica dependendo da família e não consegui fazer nada pra ter um tratamento adequado pra tenta ter um vida normal ficamos inútil	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Muita melhora não tive quase fraqueza, dormência, formigamento, dor vômitos soluço consigo fazer as atividades físicas andar subir escadas coisas do dia dia , Negativo: Pulsoterapia azatioprina não tive resultados	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos a cerca do medicamento são bem positivos e para a nossa doença, ímpar, será de suma importância.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, dimetila, rebif e fingolimode, Positivo: Pouca evolução da doença, graças a Deus., Negativo: Alergia, febre, dor e fadiga,	4ª - nao	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:
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação disponível pelo SUS seria muito importante para nós pacientes, pois seria a primeira medicação com indicação para neuromielite óptica em bula, acredito que ela possa nos ajudar a sermos reconhecidos e a ter um tratamento específico e feito de fato para nós, sem termos que usarmos medicamentos indicados para outras doenças, acredito que o efeito dela será melhor que o rituximabe que hoje é o mais usado em nossa patologia, ele tem um bom resultado mas nos deixa com a imunidade muito ruim, e acredito que a medicação questão for implantada no SUS podemos melhorar a saúde de todos nós pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol, azatioprina, transplante autólogo de células tronco, plasmaferese, imunoglobulina e rituximabe , Positivo: Solumedrol me ajudou recuperar dos surtos e o rituximabe evita que eu tenha novos surtos, azatioprina evitou novos surtos pouco tempo, com os outros não tenho experiência positiva , Negativo: Com solumedrol ficava muito inchada, restando muito líquido, com os ossos fracos, transplante foi uma experiência muito ruim, muitas infecções e parei de andar e usei fraldas, plasmaferese tinha que colocar cateter muitos efeitos colaterais e pouca melhora, azatioprina muita gengivite, imunoglobulina não fez efeito, rituximabe apesar de segurar meus surtos por muitos anos, tenho muito problemas respiratório por causa do seu uso prolongado e tenho muito medo de morrer por causa disso, já perdi 3 amigas da mesma maneira que tbm usavam rituximabe por tempo prolongado, aumenta tbm infecções	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença desconhecida pela maioria dos médicos. Os pacientes sofrem muito com os sintomas e as sequelas. Também carecem de protocolo de tratamento no SUS. Nos surtos hospitalares e médicos não sabem como agir. Precisamos urgentemente de tratamentos e medicamentos específicos. No presente momento precisamos acionar a justiça para tudo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Controle da doença NMO, remissão da doença LUPUS, melhora na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é mais preponderante no Brasil em mulheres negras, que já uma parte da população historicamente mais desassistida econômica e socialmente. Não incorporar esse tratamento ao SUS é negá-las esse tratamento, dizendo que suas vidas valem menos. Precisamos dar um basta nisso, a saúde é um direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe a possibilidade de incorporar a medicação no SUS quero que seja feito. Aproveite e coloque um protocolo pra quando um paciente que tem neuromielite óptica chegar no hospital o médico saiba o que fazer com esse paciente. Os médicos não conhecem essa doença, haja vista que ela rara	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, medicação off label , Positivo e facilidades: Evita que eu tenha surtos da neuromielite óptica , Negativo e dificuldades: A primeira vez que tomei a rituximabe, eu tive alergia a segunda vez já não tive nenhuma alergia	3ª - Sim, como paciente, Qual: Minha experiência é com a medicação rituximabe é uma medicação que não tem bula, o que existe é a ls experiências dos neurologista. Gostaria de ver essa medicação em bula para neuromielite óptica , Positivo: Não tive surto, Negativo: A parte negativa não foi com a medicação, com a medicação é off label tive que judicializar	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho

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 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois todos os portadores da doença, independente da classe social, possuem o direito da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO precisa ter maior assistência do SUS dada a gravidade da doença. Precisamos, como pacientes, desse suporte tanto para qualidade de vida como por auxílio devido ao alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vale a pena incorporar inebilizumabe a politica publica para reducao de gastos com internacoes e incapacidades	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Eficacia em prevencao de surtos de NMO, Negativo e dificuldades: Pouco conhecimento na classe medica e populacao quanto ao remedio	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, corticoide, Positivo: Efeitos discretos, Negativo: Surtos com incapacidades GRAVES - pacientes acamados, totalmente dependentes, em terapia intensiva	4ª - Aprovado pela anvisa, >90% eficacia para prevenir novos surtos	5ª - Nao
Paciente 15/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Interessado no tema 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado como forma de tratamento a doença, tendo em vista a baixa quantidade de tratamentos oferecidos hoje em dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo os profissionais surtem melhor eficiência e efeito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacões necessárias para tratamento de doenças que impactam diretamente a qualidade de vida da população deveriam ser distribuídas pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar
Paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado pelo SUS, porque é o primeiro medicamento com estudo para Neuromielite óptica e os outros são remédios chamados de off label e que os pacientes sempre tem que obter da forma judicial	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: O Azatioprina teve falha terapêutica e então tive que começar a usar Rituximabe , Negativo: Com Azatioprina, falha terapêutica	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Organização da Sociedade Civil 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baratear custos do tratamento da NMO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem opinião.	5ª - Sem opinião.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela eficácia nobtratamento já comprovada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer coisa que ajude os pacientes e ficarem bem e trabalharem, vale a pena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho.	5ª - Não tenho.
Paciente 16/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter no sus	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxinabe , pulso terapia , imunoglobulina , Positivo: Sumiu sintomas e deu qualidade de vida , Negativo: Coceira cansaço dor estômago	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 17/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde 2020, minha filha luta contra uma doença autoimune neurológica, onde ocorreu o primeiro surto e teve como sequela a perda da visão esquerda. Desde então, temos recorrido a inúmeros tratamentos e hospitalizações para evitar possíveis novos surtos e danos a sua saúde, porém no dia 20 de novembro de 2023 ela apresentou novamente manifestações da doença. Infelizmente, esse novo surto da doença estava no bulbo encefálico afetando o movimento do lado esquerdo do corpo, a fala e a deglutição. Foi submetida imediatamente ao tratamento de pulsoterapia com corticóides, a transfusão de plasma (plasmaferese) e ao imunossupressor, e graças ao esse tratamento e ao acompanhamento que ainda vem fazendo com fisioterapia, está se recuperando sem grandes sequelas. Eu e minha família sofremos com a grande preocupação com essa doença que surgiu, que é tão grave com risco de vida. Sofremos com a doença, com o risco de novos surtos, e com a falta de cobertura do convênio médico e do SUS. Minha filha apesar de já ter detectado que é NMO, ela é negativa para o aquaporina 4. Minha filha tem apenas 24 anos, estudando de medicina, uma vida inteira pela frente e que ainda pode ajudar muitas pessoas, ela precisa ter uma vida normal. Precisa de um medicamento que possamos viver sem preocupação de novos surtos e com qualidade de vida.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Controle de surtos, Negativo: tempo curto para nova dosagem, custo alto e falta de cobertura do convênio por não estar no Rol da ANS</p>	<p>4ª - não tenho o que enviar</p>	<p>5ª - não tenho o que informar</p>
Profissional de saúde 17/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Neuromielite Optica não possuem no momento nenhuma medicação disponível pelo SUS para o tratamento de sua condição. Trata-se de doença neurologica grave com potencial de causar sequelas e incapacidade permanente. Vários pacientes permanecem após algum surto com baixa de visão grave, dificuldade de mobilidade com necessidade de uso de cadeira de rodas, dentre diversas outras sequelas. Além do impacto a nível individual sobre esses pacientes e suas famílias, existe também o impacto socioeconomico para a sociedade, uma vez que estamos falando de uma população jovem que diante de um evento grave pode ficar incapacitada de seguir com suas atividades laborais.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina e Ciclofosfamida, Positivo: Controle de atividade de doença (surto) em alguns pacientes. , Negativo: Azatioprina e Ciclofosfamida causaram evento adverso em alguns desses pacientes com necessidade de interrupção das drogas. Outros pacientes em uso dessa medicação apresentam falencia terapeutica, ou seja, apresentaram SURTO apesar do uso da droga. , Em relação ao rituximabe, alguns pacientes também apresentam SURTO apesar do uso da droga configurando FALENCIA terapeutica.</p>	<p>4ª - .</p>	<p>5ª - Na pratica clinica vemos o impacto socioeconomico da doença. Isso tambem foi demonstrado em estudo em outras populações (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36172033/)</p>

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 17/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de uma medicacao claramente benefica para pacientes com neuromielite optica. Essa doenca provoca surtos devastatnes, tornando jovens na idade produtivas completamente incapacitados apra o trabalho e aumenta custos para sua familia e para o estado. Precisamos de um adroga que definitavmetne controle bem a doenca.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, metorexato e rituximabe, Positivo: Potencial de controle da doença na grande maioria dos casos, mas ainda com casos que falham ao medicamento com surtos incapacitantes., Negativo: Metotrexato tem potencial de controle em poucos casos muito leves. Beneficio pelo custo para paciente, mas alto risco de falha terapeutica., Azatioprina o custo já é maior. Potencial de controle 50-70%, com muitos casos tendo surtos graves em uso dessa medicacao., Rltuximabe com ótimo controle na grande maioria dos casos, mas como nao tem aprovacao em bula, dificil acesso pelos pacientes.	4ª - sem mais	5ª - sem mais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que possa melhorar as condições de pacientes com NMO devem ser incorporadas para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Estamos na primeira dose, aparentemente estamos sem nenhum surto da doença. , Negativo: Estamos na primeira dose, minha mãe apresentou alguns efeitos colaterais como a queda da imunidade e ficou um pouquinho mais lenta.	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 17/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de uma nova medicação adequada para o diagnóstico de NMO poderá da mais qualidade de vida aos pacientes. Pois, com um protocolo de tratamento correto, o paciente pode ter melhora significativa e poder ter a possibilidade de levar uma vida normal.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e gabapentinba , Positivo: Parei de ter surtos. Porém, meu diagnóstico de neuro mielite óptica é anti-mog positivo e anti-aquaporina negativo , Negativo: Os imunossuppressores baixam a imunidade e são prejudiciais podendo causar linfomas com o passar do tempo de uso continuo. Além de outras complicações clínicas.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 17/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade da incorporação de um medicamento com indicação pra MNO, e que não seja um imunossupressor, vai possibilitar que o paciente sinta menos os efeitos colaterais descritos acima, possibilitando que este tenha uma vida mais ativa, inclusive impactando na parte financeira que a doença causa.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azotioprina, Positivo: Remissão dos surtos, Negativo: Efeitos colaterais da imunossupressão como infecção urinária de repetição, herpes simples recorrente, herpes zoster. Além da fadiga por conta da imunossupressão	4ª - Eu como usuária da Azotioprina por muitos anos, tenho que fazer uso de medicamentos como aciclovir, macrodantina e azitromicina para que não tenha as infecções de repetição e mesmo assim ainda as tenho de forma ocasional.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem ou viu uma doença autoimune ir degenerando suas funções sabe a necessidade de disponibilizarem o maior numero de medicamentos disponiveis, por que algumas pessoas se dão melhor com uns imunossupressores e outras não tem bons resultados e precisam de outras opções..	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 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É NECESSÁRIO A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO
Paciente 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela primeira vez os pacientes de Neuromielite Óptica terão a oportunidade de acesso a um medicamento próprio para a doença., Com bula indicativa para quem tem a o acquaporina positivo., Além da alta eficácia que o medicamento mostra, poder, Tomar a medicação de 6 em 6, faz uma otimização na qualidade de vida dos pacientes., Hoje eu uso um medicamento de baixa eficácia que já me trouxe muitos prejuízos, internação, sequelas., Para mim, como paciente, é de muita valia que este medicamento seja incorporado ao SUS , E Creio que será um benefício para todos os que passam por situações semelhantes ou até pior que a minha. Já que o cenário da Neuromielite Óptica, no Brasil, é muitas vezes inviabilizado pela autoridade., Não há protocolo médico para nossos tratamento, não temos garantia de nenhuma medicação até agora., Ter o Inebilizumabe disponível será um marco e o alívio para a vida de muitos pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não tive, Negativo: Após iniciar o tratamento com a azatioprina já tive 3 internações. Precisei fazer Pulsoterapia e plasmaferese para melhora., Tive sequelas desses surtos. Não me trouxe nada de bom. Devido negativas da secretaria de saúde ainda não consegui trocar de medicamento.	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho esclerose múltipla, uma doença rara assim como a Neuromielite Óptica. É imprescindível e inquestionável o acesso a cada vez mais meios de tratamentos de alta eficácia para os pacientes no controle da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos medicamentos precisam estar à disposição de todos. A ciência envolvida na criação de novidades medicamentos é fomentada por toda a sociedade, pelo pagamento de impostos. Ter essa medicação no SUS é uma maneira de retorno para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos protocolo pelo SUS para Neuromielite Óptica. Então inserir essa medicação é uma esperança para melhorar nossa qualidade de vida. #juntossomosmaisfortes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Oxicarbazepina, Positivo: Diminuição das contrações e rigidez muscular , Negativo: Alterações hepáticas, aumento de peso, retenção de líquido e reações alérgicas.	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 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe uma medicação que foi est#�, para isso,com a eficácia de segurar as crises quero ter acesso a essa medicação., Conviver com uma doença que chega e muda a nossa história, que causa paralisia,cegueira,já é uma condição terrível!, Porem o desgaste de lutar por um tratamento para assim ter dignidade,voltar a inclusão social,causa desgaste à saúde mental.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina / Rituximabe/ Plasmáférese , Positivo: Quando eu fiz a plasmáférese ,eu recuperei a visão e movimentos das pernas., O Rituximabe é a medicação que por mais que não tenha um grande estudo para a doença,está segurando as crises desde 2020., Negativo: Azatioprina não trouxe resultados nas crises,eu cheguei a dose mais forte que eu poderia usar na época e mesmo assim cheguei a ter 30 neurites óptica., Eu não tinha vida,parava mais no hospital sem equilíbrio nas pernas e um dos olhos escurecidos.,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente tem o direito de ser tratado da melhor forma possível!!! Dar mais possibilidade para o tratamento do paciente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O relatório técnico da CONITEC indica comprovada eficácia e segurança da medicação. ""Ao considerar os efeitos desejáveis e indesejáveis do inebilizumabe, observa-se uma inclinação favorável em , direção aos benefícios do tratamento, especialmente quando se leva em consideração o grau debilitante e progressivo , do DENMO e a limitada disponibilidade de opções terapêuticas eficazes e seguras para essa população. A capacidade de , reduzir significativamente o risco de surtos (qualidade moderada) e de progressão da incapacidade (qualidade moderada), , mantendo um perfil de segurança aceitável, predispõe o inebilizumabe como uma opção terapêutica promissora para a , gestão do DENMO AQP4-IgG soropositivo. Além de que a diminuição no número de lesões ativas em exames de RMN , (qualidade moderada) e a redução das hospitalizações (qualidade baixa) relacionadas ao DENMO reforçam o perfil de , eficácia do inebilizumabe, sugerindo benefícios adicionais na mitigação de complicações mais graves. """"	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe., Positivo e facilidades: O medicamento tem eficácia e segurança comprovada nos estudos pivotais e foi liberado com indicação em bula para tratamento da NMOSD associado ao anticorpo anti-AQP4., Negativo e dificuldades: O preço do medicamento é alto e no momento, os tratamentos disponíveis são contínuos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Satralizumabe, Positivo: Eficácia e segurança demonstrados em estudos pivotais., Negativo: O preço do medicamento é alto e no momento, os tratamentos disponíveis são contínuos.	4ª - O relatório técnico da CONITEC apresentado está bem atual.	5ª - Não.
Paciente 18/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos mostram excelentes resultados sem tantos efeitos colaterais	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, cortisona e imunossupressor, Positivo: Relativamente bom, Negativo: Intoxicação do figado	4ª - Sem alterações no figado	5ª - Sem alterações figado

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 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de estar com a doença aparentemente controlada com a azatioprina, tenho medo de uma possível falha terapêutica, uma vez que essa medicação não foi desenvolvida para a NMO. Um novo surto poderia me tirar capacidades físicas e me tornar dependente de outros. A avaliação da minha Neuro diz que muito provavelmente um surto afetaria minha coluna cervical (já fiz cirurgia em C4-C5 e C5-C6) e meus nervos ópticos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: A Azatioprina é medicamento offlabel para a NMO, após o início do tratamento não tive surtos., Negativo: Sendo um medicamento off-label, após o início do tratamento contínuo com os sintomas: formigamento e dormência dos membros inferiores e posteriores, visão embaçada invariavelmente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o que eu acho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a acrescentar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxomabe, Positivo e facilidades: Melhora lenta com o uso do medicamento , Negativo e dificuldades: A distância entre a cidade onde moro e o local onde a medicação é ministrada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse medicamento é específico para tratar a doença NMO, fundamental para recuperação dos pacientes que sofrem dessa enfermidade. Absurdo um governo que gasta trilhões com regalias e orçamento para manter suas políticas, não ter orçamento para uma questão de saúde pública, de vida ou morte para as vítimas da NMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes pois quanto mais erçais tiver o medicamento melhor será para ele , seu redor e para o próprio sus e governo tendi menos internações de surtos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente 19/05/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não há medicamento para neuromielite óptica, todos que tomei foram para esclerose múltipla, com efeito colateral. Gostaria que o medicamento Inebilizumabe fosse disponibilizado para todos os pacientes, porque nossa vida não tem preço, e é uma doença muito ingrata. Só quem tem sabe.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50mg, Rituximabe, Positivo e facilidades: Não, Negativo e dificuldades: Azatioprina - Me causou muito vômito e desidratação, Rituximabe - Está me causando tosse, falta de ar, erupções cutâneas(herpes zóster), cefaléia	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 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No momento não existe nenhum medicamento que seja distribuído na rede pública específico para NMO, todos os medicamentos são extremamente caros e a maioria dos pacientes precisam entrar com processo para conseguir.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: RITUXIMABE me trouxe uma melhora significativa na qualidade de vida, mesmo não sendo um remédio que em sua bula que consta para NMO., Negativo: Eu passei por todos os medicamentos até agora que são inclusos no tratamento, azatioprina, micofenolato, plasmaferese nenhum sutil efeito, tive muitos surtos e dois deles perdi a visão.	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos paliativos nao nos ajudam, precisamos do eculizumabe para que nao tenhamos mais surtos de NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ravulizumabe, Positivo: Estlu bem, sem surtos desde o ano passado, o medicamento me da protecao de 99%, Negativo: Sem resultados negativos	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento pelo SUS melhora as condições de tratamento ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse remedio para um tratamento mais eficaz da nmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "tem que ser incorporado! A nmosd é uma doença pouco conhecida , que nos causa muito transtorno ate o fechamento do diagnostico, e ter uma doença que não tem uma medicação on label é muito difícil pois sabemos que a luta sera maior ainda. por que "" se não está na bula ,não serve para a doença"". por mais que seja eficaz para doença ,comprovado ainda chegamos a escutar isso . entao acredito que o inebilizumabe tem que esta no sus. "	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: tenho experiência com o rituximabe que é uma medicação off label ,mas que é indicada pelos neurologista. Ele chega ate ter um bom controle para os surtos da nmo, porem vai de pessoa para pessoa . Mas como ele é off label nem todos os pacientes conseguem ter acesso ., Positivo: nao tenho mais tantos surtos frequentes ,com poucos intervalos.usando o rituximabe, Negativo: por um periodo fiquei sem conseguir a medicação por conta de ser off label nao conseguia pegar . continuo tendo surtos da doença com um intervalo de tempo um pouco maior mais tenho 1 a 2 surtos no ano . o temo maximo que fiquei sem um surto foi quase 02 anos somente .	4ª - nao	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:
Profissional de saúde 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inebilizumabe é medicação label, isto é, com estudo duplo-cego randomizado vs placebo que demonstrou eficácia e segurança para o tratamento dos pacientes do DENMO. No estudo de extensão mais de 94% dos pacientes não apresentaram novos surtos e sem incapacidade, inclusive com melhora do EDSS (escala de avaliação de incapacidade funcional).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, anticorpo monoclonal anti-CD20 cujo estudo N-Momentum demonstrou eficácia e segurança para o tratamento dos pacientes do Espectro Neuromielite Óptica , Positivo e facilidades: No estudo N-MOmentum houve clara demonstração da eficácia e segurança do tratamento com inebilizumabe para os pacientes da DENMO, Estudo multicêntrico duplo-cego e randomizado, controlado por placebo, de fase 2/3, 9 em 25 países. , O período controlado randomizado foi interrompido antes da inscrição completa, devido a uma clara demonstração de eficácia. Vinte e um(12%) dos 174 participantes que receberam inebilizumabe tiveram um ataque versus 22 (39%) dos 56 participantes com placebo (taxa de risco 0,272 [IC 95% 0,150–0,496], p<0,0001). Eventos adversos ocorreram em 125 (72%) dos 174 participantes que receberam inebilizumabe e 41 (73%) dos 56 participantes que receberam placebo. Eventos adversos graves ocorreram em oito (5%) dos 174 participantes que receberam inebilizumabe e cinco (9%) dos 56 participantes que receberam placebo., , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe (ani-CD20), azatioprina todos off-label., Positivo: A azatioprina e methotrexate não tem boa eficácia para o controle dos surtos e prevenção da incapacidade, já o rituximabe demonstrou-se ser eficaz em 80% dos casos. Por todas essas medicações são off label, sem estudos duplo-cego randomizados e não estão incluídas em PCDT do SUS para tratamento do ENMO no Brasil., Negativo: A azatioprina e Methotrexate não são eficazes para o tratamento do ENMO, o Rituximabe demonstra eficácia no controle dos surtos e prevenção da incapacidade.	4ª - Não estou conseguindo anexar arquivos	5ª - Sim, mas não estou conseguindo anexar meus arquivos
Paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inebilizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina 4,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina, Positivo: CONTROLE DOS SURTOS, Negativo: fadiga	4ª - não	5ª - não
Paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, muita gente não tem condições financeiras, não têm acesso à justiça. Eu tomo o manithera, mas Graças a Deus, eu tive acesso à Justiça e depois de 4 anos, consegui	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Mabithera (Rituximabe), Positivo: Não tive mais surtos , Negativo: Nada negativo	4ª - Desde 2014, que comecei a usar o mabithera, não tive mais surtos	5ª - Não tenho esses dados, mas sei que é bem cato

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 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento aprovado pela ANVISA para o tratamento da NMO-IgG com resultados muito superiores aos medicamentos usados e perfil de segurança também melhor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Usando o medicamento em pacientes com Neuromielite Óptica . Pacientes com NMO-IgG apresentam surtos com comprometimento do Sistema Nervoso Central com sintomas de perda visual, perda de movimentos das pernas e/ ou braços, vômitos incoercíveis e outros. Estes surtos podem ser graves ao ponto de no primeiro surto ficarem cegos e/ou com paralisias muito graves(parar de andar e/ou mexer os braços). Não existe no SUS nenhum medicamento que tenha sido aprovado para esta indicação. Se usa medicamentos de forma off label como a Azatioprina e o Rituximabe. Na casuística do HC de Goiânia temos em torno de 100 pacientes que são seguidos e que em algum período de sua doença apresentaram falha terapêutica e/ ou evento adverso com estes medicamentos. Os resultados dos trial do Inibilizumabe mostraram uma eficácia muito superior do que a Azatioprina com perfil de eventos adversos também melhores. E essencial a aprovação de medicamentos com alta eficácia no tratamentos da NMO-IgG, que é tão grave, Positivo e facilidades: Paciente com diminuição dos surtos e com eventos adversos baixíssimos em relação aos medicamentos já isados, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento, inexistência do exame para diagnóstico pelo SUS, falta de centros especializados de infusao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina é Rituximabe na prevenção do surto e pulsoterapia e plasmaférese durante o surto, Positivo: Azatioprina tem a facilidade do uso oral e tem facilidade de acesso no SUS, porém ainda sem código para a doença-CID 10-G36, O Rituximabe tem eficácia mediana e uso em infusão de 6/6 meses., Negativo: Azatioprina apresenta alta porcentagem de falhas e eventos adversos como anemia, surgimentos de câncer de linhagem linfopoetica(linfomas), Rituximabe tem menor índice de falaha mas muito superior aos novos medicamentos e tb surgimento de infecções virais e diminuição das imunoglobulinas	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente é muito difícil saber que tem uma medicação est�, para a doença que no momento você se encontra e você não tem condições de tomar, caso precise. Sendo incorporada no SUS vamos nos sentir mais segura, caso precise. Espero não precisar, mas gostaria de ter uma segurança futura sem muita burocracia. Se trata de vida. E quero poder ter uma segurança para o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento uso azatioprina, mas não é estudado para a neuromielite optica, o que me deixa insegura para um suposto surto. Muito incerto., Positivo: Eu tomo a medicação mas insegura, não tenho surtos recorrentes, mas fico apreensiva., Negativo: A insegurança do uso, até quando a medicação vai servi para mim, e no momento que não servir que medicação vai substituir.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião esse medicamentos de alto custo tem que ser incorporados no SUS, pois é um medicamento q muitos não tem condições de comprar. Assim facilitaria a vida de muitos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da minha amiga estar com a doença aparentemente controlada, a falta de uma medicação específica poderia levar a um surto que, no caso dela, provavelmente afetaria a coluna cervical e os nervos opticos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Está mantendo a doença da minha amiga controlada., Negativo e dificuldades: Ainda não foi incorporado ao SUS	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a distruicao gratuita deste remédio para o distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina 4	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A droga apresenta mecanismo de ação eficiente com ação em células fundamentais para a gênese da lesão provocada pela doença , Realizou-se estudo controlado e cego de boa qualidade científica que nos trouxe dados de segurança robustos e corroborou a expectativa de eficácia terapêutica, A experiência prática demonstrou excelente resultado terapêutico com expressiva melhora do quadro e boa tolerabilidade e aderência , Atendo pacientes com NMO há 18 anos e acredito ser uma excelente opção terapêutica para estas pessoas que muitas vezes possuem vulnerabilidade física e social	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INEBILIZUMAB, Positivo e facilidades: A paciente que recebeu este tratamento apresentou melhora expressiva do quadro . Houve resolução da dor neuropática, logo , cessou o uso de drogas analgésicas . Melhorou equilíbrio e força nas pernas . O que permitiu que não necessitasse de cadeira de rodas para deambular . , Ela reside há 600km da cidade onde consulta, logo, o fato de aplicar a medicação em intervalos semestrais trouxe maior comodidade e qualidade de vida , Não houve efeitos adversos durante a aplicação e não houve complicações remotas , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi a obtenção de acesso ao medicamento . Isto causou sofrimento psíquico , financeiro e atraso no início do tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metotrexate , Rituximab, Azatioprina , Prednisona , Micofenolato de mofetil , Ciclofosfamida , , TODAS DROGAS SEM INDICAÇÃO EM BULA , Positivo: Poucos pacientes que toleraram o uso da Azatioprina atingiram pleno controle da doença, Uma maior parte dos pacientes que fizeram uso do Rituximab obtiveram melhor controle da doença quando comparados a Azatioprina , porém , ainda ocorreram falhas terapêuticas . O aspecto mais preocupante com relação ao Rituximab foi o aumento da ocorrência de Infecções sendo algumas graves, Os resultados com Micofenolato de MOfetil , ciclofosfamida e metotrexate foi ruim , Negativo: Falhas terapêuticas inaceitáveis com sequelas graves e irreversíveis, Baixa tolerabilidade e eventos adversos sérios	4ª - Não enviarei	5ª - Não enviarei
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito sofrida para o paciente ee seus familiares. , Devemos ter a chance de estabilizar a doença..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A MEDICAÇÃO USADA PELA PACIENTE QUE ACOMPANHO, SEGUNDO INFORMAÇÕES, NÃO OFERECE A SEGURANÇA NECESSÁRIA PARA QUE NÃO HAJA SURTO, E, COM A MEDICAÇÃO EM QUESTÃO A SER INCORPORARADA NO SISTEMA DE SAÚDE, NOS DÁ UMA SEGURANÇA MAIOR.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ATUALMENTE A PACIENTE TOMA AZATIOPRINA, Positivo e facilidades: AINDA NAO TIVE EXPERIENCIA, Negativo e dificuldades: AINDA HOUVE A EXPERIÊNCIA/USO, POIS A PACIENTE TOMA OUTRA MEDICAÇÃO.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NAO, Positivo: NÃO USOU, Negativo: NAO	4ª - NAO	5ª - NAO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo amigos que precisam da medicação para melhorar sua 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 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprevisto que tenhamos acessos a medicações aprovados e com boa eficácia e segurança para tratar os pacientes com DENMO, pois os mesmos atualmente estão sem acesso a medicamentos nos SUS, evoluindo de forma desfavorável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: A DENMO a doença rara, mas com potencial gravidade, que leva o paciente a incapacidades, dependência de terceiros e perda da capacidade laboral. A classe de medicamentos que o Inebilizumabe faz parte (antiCD19) é bem conhecida por sua eficácia e segurança, mudando a história natural da doença, fazendo a diferença na vida dos pacientes, que atualmente não tem nenhuma medicação disponível para o seu tratamento., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes apresentam reação infusional, mas que, na grande maioria dos casos, não contraindica o uso e são bem manejados nos centros de infusão.	3ª - Não	4ª - DE acordo com o estudo N-Momentum houve redução de incapacidades em 63% e risco de surto em 77%, o que representa enorme impacto para os pacientes com DENMO.	5ª - Com a redução de atividade de doença, esses pacientes tendem a manter suas atividades econômicas (manterem produtividade), sem dependência de terceiros e de assistências sociais, bem como usam mesmo o sistema público de saúde com internações e tratamentos de atividade de doença como plasmaférese, que são de alto custo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo do paciente muito jovem e ativo que ainda não recebeu o tratamento e precisa muito do medicamento para que a doença não comprometa sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição federal já diz que todos têm que ter acesso e direito à saúde, ou seja, pessoas precisam desse tratamento e o Estado precisa cuidar delas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina,, Positivo: Ainda é muito recente a minha utilização do medicamento, mas conforme relato de minha irmã que faz uso, o medicamento Azatioprina, ela percebe um pouco mais de vigor ..., Negativo: "Como se trata de um medicamento não específico para a Neuromielite, tenho percebido um aspecto de ""estado gripal"" constante. Provavelmente pela baixa geral da imunidade ..."	4ª - Não tenho ainda informação para compartilhar sobre.	5ª - Não tenho ainda informação para compartilhar sobre.
Paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do medicamento azatioprina, mas este medicamento não é próprio para NMO. Durante um período eu consegui ficar bem na medida do possível, mas agora os sintomas estão voltando, pois o medicamento não é próprio para esta doença, e preciso da medicação própria para melhorar minha qualidade de vida e uma esperança para uma vida mais duradoura e se existe esta possibilidade porque não incorporá-lo ao SUS, para que todos tenham acesso?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Enfim um medicamento próprio para tratar a NMO, trazendo mais esperança para os portadores da doença.	5ª - Infelizmente o acesso a esse medicamento não está ao alcance da maioria dos pacientes, pois o custo é muito alto, e quem não tem plano de saúde tem que recorrer ao Ministério Público, o que demora e não é certo de se conseguir e essa doença não espera, a cada surto há uma piora na qualidade de vida.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara e com tratamento caro, é uma questão de sobrevivência para essas pessoas terem acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Contribuiu para paciente não perder a visão e os movimentos, e mante-la viva., Negativo: Queda de cabelo, constipação.	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 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA FILHA SÓ TEM 3 ANOS E DESDE OS DOIS ANOS E MEIO FOI DIAGNOSTICADA COM AQUAPORINAP4, UM GRANDE SUSTO AI VC DESCOBRE QUE A DOENÇA NAO TEM CURA, AGORA FICO SABENDO QUE TEM UMA MEDICAO QUE PODE VIR AJUDAR A ELA MAIS NAO E LIBERADA PELO SUS. SO PEÇO UM POUCO DE ATENÇÃO A ESSAS DOENÇAS ALTOIMUNE PQ SO QUEM TEM NA FAMILIA SABE O QUE PASSA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE, IMUNOGLOBULINA , PULSO TERAPIA E PLASMAFERE, Positivo e facilidades: O POSITIVO FOI PARA NAO TER NOVOS SURTO., Negativo e dificuldades: NAO TER MELHORA NO QUADRO.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULSOTERAPIA , IMUNOGLOBULINA, PLASMAFERESE E RITUXIMABE, Positivo: NAO APRESENTAR NOVOS SURTOS,, Negativo: NAO TER MELHORA.	4ª - NAO	5ª - NAO
Profissional de saúde 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O distúrbio do espectro da neuromielite óptica é uma doença rara, mas muito incapacitante. Ela pode acometer o nervo óptico e a coluna. Seu perfil de acometimento é agressivo, o que pode causar o risco de o paciente ficar até mesmo tetraplégico após um surto. Por isso é tão importante, não só diagnosticar a doença, mas também termos acesso a uma medicação que reduza a possibilidade de a doença causar outro surto, pois cada vez que a doença se manifesta, há um grave risco de morbidade e sequelas motoras para o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Redução dos surtos da paciente, bem como redução do risco de incapacidade física., Negativo e dificuldades: Acesso à medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Controle parcial dos surtos, Negativo: Paciente ainda teve alguns surtos clínicos.	4ª - Conforme o Consenso Internacional Delphi sobre o manejo da NMOSD AQP4-IgG+, com o uso de inebilizumabe:, - houve redução de 97% na taxa taxa anualizada de surtos, - Perfil de segurança comparável ao placebo, - Direcionamento seletivo contra CD19 para uma depleção de células B duradoura, - No RCP, 88% dos pacientes com UPLIZNA® (inebilizumabe) permaneceram livres de surtos vs. 57% com placebo (HR: 0,227, P<0,0001)	5ª - não se aplica
Paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inebilizumabe é a única medicação com indicação em bula. Os demais medicamentos são off label e apresentam falhas terapêuticas ou podem trazer outros problemas de saúde em decorrência de seu uso contínuo. Portanto a incorporação do inebilizumabe é de suma importância para os portadores de Neuromielite Óptica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito caro que deve ser disponibilizado pare que toda a população tenha acesso a um tratamento e melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab, Positivo: Melhora significativa, poucas sequelas. Ate hoje não tive outro surto., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de muita valia que essa medicação seja incorporada ao SUS pois, este medicamento será mais uma oportunidade de perspectiva na qualidade de vida dos usuários	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Retuximabe e azatioprina , Positivo: Ótimo , 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:
Paciente 22/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com neuromielite óptica apresenta uma vida de medos e aflições devido a possibilidade de surtos, eu por exemplo perdi uma visão direita e meu maior medo é a recorrência, sem contar na questão da medula, que pode levar o paciente a óbito, sendo assim será um benefício e prevenção de custos não só para os pacientes mas para sociedade em si os benefícios.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhor também na prevenção de surtos , Negativo: Não é tão abrangente e com resultados tão positivos como esta medicação que estamos solicitando	4ª - Não	5ª - Tendo em vista que previne muito o paciente de apresentar surtos que pode levar a dependência muito alta como paraplegia, como cegueira e os custos são muito maiores do que prevenir
Paciente 23/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não temos nenhum tipo de tratamento para a NMOSD disponível, um medicamento que possamos chamar de (com esse eu poderia ter uma qualidade de vida melhor), todos os medicamentos que usamos hoje são off label, para termos uma qualidade de vida melhor com alguma medicação dessa precisa se entrar com o pedido na justiça, muitas vezes são negado e vamos tomando medicamento paliativos como venho citando desde o início das minhas respostas, sendo que essas medicações não tá tendo o resultado necessário para se ter uma qualidade de vida melhor, é um direito nosso e eu acho sim que deveria ser incorporado ao SUS o mais rápido possível, pelo menos alguns de nós terá uma qualidade de vida melhor e teremos uma visibilidade da NMOSD já que poucos sabem o que é, quais são os sintomas e daí por diante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito, baseado em relato de amiga diagnosticada com a doença, que o medicamento irá contribuir com a melhora da saúde e da qualidade de vida das pessoas que necessitam desse medicamento.	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 23/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica é uma doença neurológica que tem potencial de gerar grande incapacidade em indivíduos jovens (como perda de visão, perda de função motora, alteração de controle de esfícter, entre outros). O principal tratamento deve ser evitar novos surtos da doença. A grande redução de taxa de surto (97%) é um fator importante desta medicação, bem como a infusão semestral, uma vez que muitos pacientes residem no interior e não tem facilidade de acesso a centros de infusão. Como neurologista vejo este passo como de extrema importância para os pacientes com NMO</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Medicação específica para o tratamento de Neuromielite Óptica, uma doença com grande potencial de incapacidade de pacientes jovens, sequelas neurológicas irreversíveis e que carece de tratamentos específicos., Negativo e dificuldades: Acesso aos pacientes carentes, uma população que é afetada de forma predominante pela</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Plasmaferese, Positivo: Facilidade de acesso (Azatioprina), Ação Rápida (plasmaferese), Negativo: Pouca eficácia (azatioprina), necessidade de internação hospitalar por 7 dias em cada protocolo de tratamento e cateter venoso central (plasmaferese) com todos os riscos incluídos nisto.</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
Profissional de saúde 23/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há até o momento nenhuma medicação para o tratamento da Neuromielite Óptica. Todo tratamento utilizado por nós neurologistas é off label.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe., Positivo e facilidades: Até o presente momento somente tínhamos drogas off label para o tratamento de neuromielite óptica. Estes medicamentos (corticoide e azatioprina), cursando com grandes efeitos colaterais aos pacientes, que por muitos momentos tornou a continuidade de uso impossível. Nas minhas pacientes houve diminuição da qualidade de vida importante. houve a necessidade de acompanhamento psiquiátrico e psicológico devido à queda de cabelo, obesidade, piora da estética devido ao excesso de acne. Uma das pacientes ficou afastada por 2 anos de seu emprego devido à não aceitação de sua imagem. Além de depressão devido à diabetes mellitus causada pelo corticóide., Negativo e dificuldades: nenhum.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoide, azatioprina e rituximabe., Positivo: controle da doença., Negativo: Trouxeram comorbidades adicionais aos pacientes. DEpressão, obesidade, Diabetes, perda total do cabelo, afastamento por tempo prolongado devido às comorbidades adicionais.</p>	<p>4ª - não</p>	<p>5ª - não</p>

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 23/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho a certeza que esse medicamento vai melhorar muito a nossa condições de vida e fora que ele protege dos surtos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Retuximabe e inebilizumabe, Positivo e facilidades: Ai a felicidade é imensa em saber que podemos contar com uma medicação dessa pelo sus!, Negativo e dificuldades: Não ter um tratamento pra essa doença no sus e nem medicação pra essa doença, muitas pessoas ficando na cadeia de roda e cega	3ª - Sim, como paciente, Qual: Retuximabe e inebilizumabe, Positivo: Melhorou muito dores crônicas movimentos e também fico protegido dos surtos , Negativo: Não tenho resultado negativo	4ª - Receituário, hospitalviValle, CAM: 87270 AQE: 35860, SAO JOSE DOS CAMPOS, 6 de abril de 2023., Sra. Ana Carla Ribeiro Cortez, Prescrição:, RELATÓRIO MÉDICO, Paciente iniciou em 05/03 quadro progressivo de paraparesia seguido com por fraqueza de membro superior direito. Quadro seguiu com disatria e disfagia graves com necessidade de internação em UTI. No hospital, realizado diagnóstico de mielite grave com acometimento de tronco cerebral. Coletado antiqporina 4 com resultado positivo (Neuromielite Optica CID G36). Foi tratada com 5 dias de metilprednisolona e 9 sessões de plasmaferese. Apresenta ainda hemiparesia à direita pior membro superior direit força grau III. Em uso atual de predisona 80 mg/ dia, Solicito inicio com urgência de Rituxambe 1 grama endovenosa com repetição em 15 dias., Manter infusões de 1 grama a cada 06 meses em centro de infusão conforme, prescrição abaixo., Uso endovenoso (repetir em 15 dias), 1) Rituximabe 1 G + SF 0,9% 500 mL BIC confrome protocolo, 2) Metilprednisolona 100 mg EV 30 min antes, 3) Bedadryl 50 mg EV 30 min antes, 4) paracetamol 500 mg VO 30 min antes, >>> A Neuromielite Óptica com aquaporina 4 positiva tem alto índices de recorrência. O não uso de medicação de manutenção, pode levar a surgimento de surto com índice de recorrenca de 70% de surto em 12 meses, Os surtos dessa doença são altamente incapacitante, podendo levar a sequelas	5ª - Receituário, hospitalviValle, CAM: 87270 AQE: 35860, SAO JOSE DOS CAMPOS, 6 de abril de 2023., Sra. Ana Carla Ribeiro Cortez, Prescrição:, RELATÓRIO MÉDICO, Paciente iniciou em 05/03 quadro progressivo de paraparesia seguido com por fraqueza de membro superior direito. Quadro seguiu com disatria e disfagia graves com necessidade de internação em UTI. No hospital, realizado diagnóstico de mielite grave com acometimento de tronco cerebral. Coletado antiqporina 4 com resultado positivo (Neuromielite Optica CID G36). Foi tratada com 5 dias de metilprednisolona e 9 sessões de plasmaferese. Apresenta ainda hemiparesia à direita pior membro superior direit força grau III. Em uso atual de predisona 80 mg/ dia, Solicito inicio com urgência de Rituxambe 1 grama endovenosa com repetição em 15 dias., Manter infusões de 1 grama a cada 06 meses em centro de infusão conforme, prescrição abaixo., Uso endovenoso (repetir em 15 dias), 1) Rituximabe 1 G + SF 0,9% 500 mL BIC confrome protocolo, 2) Metilprednisolona 100 mg EV 30 min antes, 3) Bedadryl 50 mg EV 30 min antes, 4) paracetamol 500 mg VO 30 min antes, >>> A Neuromielite Óptica com aquaporina 4

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 23/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "NMO é uma doença rara, porém extremamente incapacitante e com alta morbidade. Até o momento, todos os tratamentos oferecidos eram ""off-label"". O inebilizumabe é uma medicação testada em estudo randomizado, duplo -cego para estes pacientes, com uma excelente resposta ao controle da doença."	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, rituximabe, ciclofosfamida, Positivo: Atendo ambulatorio de referencia no SUS e consultorio privado em Neuroimunologia. Observo que, parte dos pacientes com NMO, respondem bem ao rituximabe. Entretanto, para doença grave, com falha terapêutica ao rituximabe, o inebilizumabe é uma boa escolha., Negativo: azatioprina é a droga com pior resposta terapêutica. Normalmente prefiro rituximabe, visto que NMO é uma doença potencialmente grave, inclusive com risco de óbito. EM PACIENTES QUE FALHAM COM RITUXIMABE, AINDA NÃO TEMOS OPÇÃO DE TRATAMENTO.	4ª - ver resultados do estudo pivotal: Inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica, spectrum disorder (N-MOMentum): a double-blind,, randomised placebo-controlled phase 2/3 trial	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos para doenças crônicas devem ser incorporados no SUS para que assim todos tenham acesso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Adalimumabe, Positivo e facilidades: Minha mãe faz uso desse medicamento para reumatismo e tenho uma prima que faz uso de outro medicamento para MMO. Salvaram elas. , Negativo e dificuldades: Único ponto negativo é quando o medicamento não está disponível para que possamos retirar-lo atrasando assim a aplicação do mesmo.	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 23/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença do espectro da neuromielite óptica (DENMO) não possui tratamento disponível no SUS. O inebilizumabe é um medicamento que possui nível de evidência A em estudo controlado por placebo que é utilizado em diversos países europeus, Estados Unidos e Canadá. O estudo de custo-efetividade pode ser revisto para encontrar um equilíbrio com o impacto orçamentário da nova tecnologia. Especialmente para o Brasil, é indispensável a disponibilização de tratamentos para DENMO, pois a doença acomete mais indivíduos não-caucasianos como a população brasileira. É urgente a incorporação do anticorpo anti-aquaporina-4 para melhor diagnóstico de DENMO, tal como a criação de um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: ausência de novos ataques da doença, intervalo grande entre aplicações por ser semestral, boa tolerabilidade sem eventos adversos durante a infusão, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso por ser medicamento não disponível no SUS. Apesar de aprovado no Brasil, possui disponibilidade mediante importação</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo: Boa resposta terapêutica sem novos ataques desde o início do tratamento (uso compassivo) há 3 anos, facilidade de aplicação por ser subcutâneo, Negativo: Necessidade de aplicação mais frequente a cada 4 semanas</p>	<p>4ª - "A doença do espectro da neuromielite óptica (DENMO) é uma doença grave com ataques recorrentes de mielites, neurites ópticas, síndrome da área postrema e lesões cerebrais. Estes pacientes com frequência possuem sequelas como cegueira ou estão limitados à cadeiras de rodas. O inebilizumabe é um dos 3 medicamentos aprovados pela ANVISA para o tratamento da neuromielite óptica. Tanto o inebilizumabe como os demais medicamentos - satralizumabe e ravulizumabe - também possuem estudos controlados randomizados com resultados positivos para os pacientes positivos para anti-aquaporina-4. Participei do consenso internacional Delphi de especialistas em DENMO (Paul F et al. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2023, 10:e200124) e o uso das medicações aprovadas em bula foi recomendado em primeira linha, e tem sido disponibilizado em diversos países para o tratamento, com uso cada vez menos frequente de imunossuppressores orais que são off-label e possuem questões de segurança no uso crônico por tempo indeterminado como desenvolvimento de infecções oportunistas e neoplasias. A exceção a ser debatida é o rituximabe, anticorpo monoclonal depletor de células B CD20+ que tem sido usado off-label em protocolos estaduais como Pernambuco com uma experiência brasileira positiva</p>	<p>5ª - Não</p>

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:
				<p>(infelizmente, sem dados publicados em periódicos). Não existem estudos "head-to-head" entre as medicações para indicar a superioridade de um dos tratamentos. Desta forma, entendo que a incorporação do inebilizumabe é fundamentada com dados de estudos clínicos robustos, tal como em recomendações internacionais de especialistas em DENMO. "</p>	

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 23/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença do espectro da neuromielite óptica (NMOSD) é uma doença autoimune, inflamatória e crônica do sistema nervoso central que afeta principalmente os nervos ópticos e a medula espinhal. , Com uma evolução inexorável, a NMOSD tem um curso recorrente em 85% ou mais dos casos. Os surtos geralmente ocorrem no primeiro ano após um evento inicial em 60% dos pacientes e em até 3 anos em até 90% dos casos, com acúmulo de incapacidade funcional variável até a amaurose bilateral e tetraplegia, Os surtos na NMOSD resultam do ataque de auto anticorpos contra a aquaporina 4 (AQP4), proteína presente nos canais de água dos astrócitos, induzindo a uma destruição astrocitária e desmielinização secundária.O anticorpo sérico anti-AQP4 do tipo IgG é detectado em 80% dos casos da doença., O inebilizumabe é indicado para pacientes de NMOSD adultos que sejam AQP4 positivos. Foi avaliado no estudo clínico de fase III N-MOmentum e mostrou uma redução significativa de 77% do risco de surto, 89% dos pacientes AQP4+ tratados com inebilizumabe permaneceram sem surtos por seis meses pós-tratamento e mais de 83% permaneceram sem surtos no período de 4 anos. Cabe ressaltar que o período controlado e randomizado do estudo foi interrompido precocemente devido à clara eficácia do medicamento, que reduziu os surtos em comparação com o placebo. , Do ponto de vista da experiência pessoal, mais do que representar o benefício terapêutico da medicação em um fenótipo clínico que reflete a evolução grave e natural da doença, esse caso ressalta o momento ideal, recomendado para intervenção e o bloqueio dos mecanismos irreversíveis da destruição astrocitária e desmielinização secundária causadas pelo ac anti-AQP4. O tratamento específico precoce, modifica a história natural da NMOSD, diminuindo a frequência de eventos e evitando o acúmulo de lesões que potencialmente levam a deterioração progressiva e sequelas em uma faixa etária jovem e produtiva.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INEBILIZUMABE, Positivo e facilidades: Após o início do tratamento com inebilizumabe (primeira infusão), a paciente retornou à atividade desportiva e recuperou a esperança de uma vida normal diante do seu diagnóstico. Atualmente, com o tratamento continuado (03 infusões), a paciente apresenta-se estável, sem recorrência dos sinais ou sintomas prévios, visual ou sensitivo ou aparecimento de novos. Também apresentou boa tolerabilidade, sem qualquer reação adversa ou efeitos colaterais até o momento. , Negativo e dificuldades: NENHUM</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MICOFENOLATO DE MOFETILA, RITUXIMABE., Positivo: INSIGNIFICANTES NA PROGRESSÃO DA INCAPACIDADE, Negativo: RESULTADOS PARCIALMENTE EFICAZES E INDIVIDUALIZADOS, SEM ESTABILIDADE DA DOENÇA , COM PROGRESSÃO DA INCAPACIDADE</p>	<p>4ª - Como experiência pessoal, em 2023 prestei assistência médica a uma paciente jovem que após definir o diagnóstico de NMOSD, indiquei o tratamento com inebilizumabe como primeira linha de tratamento diante do perfil agressivo, relacionado à instalação de seqüela visual no primeiro evento desmielinizante, o impacto negativo do diagnóstico e do prognóstico em suas atividades diárias, na qualidade de vida e na saúde mental. , , Tratava-se de uma paciente na segunda década de vida, soropositiva para o auto anticorpo anti-AQP4, sem tratamento prévio, com instalação de seqüela visual após um primeiro evento desmielinizante, independente do imediato tratamento da fase aguda com terapia combinada (corticoide e imunoglobulina por via venosa) caracterizando o perfil grave da enfermidade. Pesava ainda o risco de um comprometimento medular inicial, em menos de 90 dias do primeiro evento, pois referia sensação de choque irradiando-se ao longo da coluna ao fletir o pescoço. Ainda não apresentava lesão definida na ressonância magnética de medula cervical (mielite)., , Diante da inexistência de medicação específica disponível no mercado nacional na ocasião, referida em bula, para essa doença e ciente de que a paciente preenchia os critérios clínicos e paraclínicos da NMOSD, bem como ciente dos resultados descritos na literatura indexada e na</p>	<p>5ª - NÃO</p>

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 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos são os desafios para quem tem Neuromielite e muitos não tem condições financeiras de comprar a medicação. Por ser uma medicação específica, com toda certeza irá ajudar os pacientes a viver melhor. Sou filha de uma mulher que perdeu a visão de ambos os olhos e no momento a única medicação que controla e estabiliza a doença é a azatioprina, mas não é a medicação adequada pra a doença. Esse avanço da inclusão da inebilizumabe com certeza levará esperança para dias melhores aos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Melhora significativa na nitidez da visão de ambos os olhos , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Houve uma melhora também significativa na estabilização da doença e nos resultados da recuperação visual, Negativo: Nenhum	prática clínica fora do Brasil, não pude me furtar em indicar o inebilizumabe. A ANVISA acabara de aprovar a medicação no Brasil. A paciente foi esclarecida e concordou com a terapia., , Após o início do tratamento com inebilizumabe (primeira infusão), a paciente retornou à atividade desportiva e recuperou a esperança de uma vida normal diante do seu diagnóstico. Atualmente, com o tratamento continuado (03 infusões), a paciente apresenta-se estável, sem recorrência dos sinais ou sintomas prévios, visual ou sensitivo ou aparecimento de novos. Também apresentou boa tolerabilidade, sem qualquer reação adversa ou efeitos colaterais até o momento. ,	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 24/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acessar medicamentos para contenção/reversão de sintomas como acessei não são equivalentes a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises. É aterrorizante pensar que posso passar novamente por uma crise/surto., Estou lidando ainda com o desfecho de minha primeira (e espero que única) crise que se deu em outubro de 2023, logo após o parto de minha segunda filha. Resultado: um puerpério e uma paraplegia com perda de controle vesical e anal. Passei o primeiro mês de minha filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), tive que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída tive três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por mim, família e amigos. , Estou imunossuprimida e estava acamada, por isso precisava de atenção domiciliar, que foi negada pelo meu convênio. , Enfim, foram inúmeras questões estressoras e delicadezas para enfrentar ao mesmo tempo., A questão só não foi mais delicada porque meu processo de reabilitação se deu em grande parte durante meu período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). Além de que, um período que deveria ser utilizado para o cuidado da bebê foi ""roubado"" dela., "</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: metilprednisolona, plasmaférese, ciclofosfamida, Positivo: redução da inflamação (confirmada por exame de imagem) e dos sintomas a ela associados, Negativo: queda de cabelo, falta de apetite, náuseas e vômitos e vertigens</p>	<p>4ª - não</p>	<p>5ª - não</p>
Interessado no tema 24/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação com potencial benefício para a população deve ser incorporada.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não se aplica.</p>	<p>5ª - Não se aplica.</p>
Profissional de saúde 24/05/2024	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Em anexo.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe judicializado., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe 500mg, Positivo: Em anexo., Negativo: Em anexo.</p>	<p>4ª - Em anexo.</p>	<p>5ª - Em anexo.</p>

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 24/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Consenso Latino-Americano para o Manejo e Tratamento da NMO, publicado no ano de 2020, faz as seguintes recomendações uso precoce de corticoide, utilizar corticoide oral após metilprednisolona, iniciar precocemente terapia imunossupressora tendo como indicação azatioprina, o micofenolato de mofetila e rituximabe. O Consenso ainda recomenda o uso do tocilizumabe, satralizumabe, eculizumabe ou inebilizumabe nos casos de ausência de resposta com o tratamento imunossupressor padrão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - os estudos indicam haver benefícios no uso do medicamento, mas reforça-se a necessidade de mais pesquisas realizadas em populações que se aproximem da população da qual visa a incorporação.	5ª - em anexo
Paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento trará confiança aos médicos para prescrever-lo e aos pacientes significa a possibilidade de obter melhora do quadro de saúde, evitar novos surtos e perdas financeiras e tempo de espera com processos judiciais. O relógio do paciente não é o do juiz e a única certeza do paciente é o agravo do quadro de saúde. Uma vez internado a única certeza que temos é que não sairemos igual ao que entramos, sendo reais e altas as probabilidades de perder a visão e movimentos do corpo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Prednisona, Prednisolona, metilprednisolona, Rituximabe, Ciclofosfamida. 1o surto (inflamação nos olhos, diplopia, fraqueza) - acompanhamento médico sem diagnóstico. 2o surto após 7 meses com necessidade 1a internação devido a quadro de neurite óptica grave, fraqueza no corpo, tempo de internação (7 dias), realização de exame de liquor, tomografia, aquaporina, infusão de metilprednisolona, Ciclofosfamida. Alta com encaminhamento para fazer RNM (equipamento do hospital estava quebrado), usar Azatioprina e Prednisona. As medicações apresentaram efeitos colaterais e não melhorou as dores e visão. Após isso comecei, após 4 meses análise de processo judicial, o tratamento com Rituximabe. Após uma semana da primeira dose senti grande melhora, redução da dores e conforto visual, embora não tenha recuperado a visão de um dos olhos. Após mais um processo judicial salientando a necessidade de tratamento off label, por não haver PCDT, continuo com as doses controle de rituximabe com aplicações semestrais., Positivo e facilidades: Aguardo por PCDT e medicação disponível via SUS para manter minha qualidade de vida e evitar novos surtos. As decisões judiciais são por medida cautelar e a 1a foi revista e suspendeu meu tratamento, exigindo novo processo e reinício do tratamento., Negativo e dificuldades: Não faço uso do inebilizumabe por precisar entrar com processo judicial e não dispor de recurso para mais um processo judicial.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Prednisona, Prednisolona, metilprednisolona, Rituximabe, Ciclofosfamida. Infusão de metilprednisolona e aplicação de Ciclofosfamida. Posterior a infusão foi recomendado uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas possíveis na bula. Uso contínuo de Mecobalamina, Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina, solução oftálmica. Sem melhora significativa e com efeitos colaterais iniciei o tratamento com Rituximabe (em substituição Azatioprina e Prednisona)., Positivo: Melhoria da acuidade visual (fiquei com visão monocular) e redução das dores, recuperação da força e retomada das atividades de rotina., Negativo: Com Azatioprina e Prednisona tive inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação de queimação na planta dos pés, insônia, metabolismo acelerado, espasmos nas mãos e braços, infecção ocular (não houve consenso médico sobre a causa).	4ª - Intervalo entre primeiro e segundo surto-- 7 meses, idade do primeiro surto--37 anos. Sequelas: perda de visão em um dos olhos, perda visual no outro olho, dor lombar, sensação de fraqueza, fadiga térmica, redução da sensibilidade, bexiga urogênica, insônia, ansiedade generalizada, mialgia, sensação de choques nas mãos, dor tal qual flashes na cabeça. Caso seja aprovado o uso do inebilizumabe, entende-se que será garantido o tratamento (remédio + infusão) com acesso a todos pacientes aquaporina+. No momento, dependendo do que aparece na súmula do juiz, o paciente pode receber o remédio mas ter que arcar com o custo de aplicação em clínica especializada (em média R\$ 800).	5ª - Custos processuais até o momento-- R\$ 9.700. Custo por ressonância (cabeça e coluna) -- R\$ 3.600/ano. Custo com tomografia e exames óticos-- R\$ 5.000/ano. Deslocamento para consultas e infusões (estimativa)-- R\$ 3.500/ano. Outros medicamentos de uso contínuo (estimativa)-- R\$ 3.700/ano. Atividade com fisioterapeuta -- R\$ 2.400/ano. Custo com cuidador não contabilizado (alternância de membros da família). Custo com plano de saúde não contabilizado. Total-- 18.100 R\$ /ano+custos judiciais.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado uma amiga com o diagnóstico que tem muita dificuldade em adquirir o medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	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:
Paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações que usamos não são tão eficazes e nem consta na bula que serve para NMO.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Gabapentina, Duloxetina, Azatioprina, Pregabalina , Positivo e facilidades: Um pouco negativos , Negativo e dificuldades: Dores absurdas	3ª - Sim, como paciente, Qual: Palexis , Positivo: Tudo negativo , Negativo: Não tive resultados positivos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem impacto significativo na vida das pessoas acometidas pela doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com uma medicação mais direcionada o tratamento seria mais eficaz e atenderia mais amplamente os pacientes de forma a minimizar os surtos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a disponibilização do SUS vai possibilitar mais pessoas ter acesso ao medicamento assim gerando melhor qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, rituxionabe. , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida menos surtos , Negativo e dificuldades: Liberação do governo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é terrível. É preciso que a medicação esteja disponível para dar-se um mínimo de dignidade aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da doença da minha amiga estar com a doença aparentemente controlada, a falta do medicamento específico poderia levar a um surto o qual afetaria a coluna cervical e o nervo optico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é essencial para que o paciente consiga ter uma vida digna, sem novas crises que podem deixar sequelas e/ou levar a mote.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga está com a doença aparentemente controlada, mas a falta da medicação pode levar a um surto e afetar a coluna cervical e os nervos ópticos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é importante para melhor qualidade de vida dos pacientes, evitando o aparecimento de novas crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pregabalina e corticoide , Positivo: Pouca melhora nos sintomas, Negativo: Os sintomas ainda permanecem	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é importante para evitar que o paciente tenha crises	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponível a toda população Independente de classe social. Hoje pelo seu custo elevado se torna indisponível para a maioria da população	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Melhora nas funções motoras , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga melhorou após o início do tratamento to com esse medicação então acredito que seria necessário ter no SUS para beneficiar outros pacientes com o mesmo diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho conhecimento técnico, apenas experiência prática	5ª - Não tenho conhecimento para tal
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Melhora no tratamento da meuromielite optica, Negativo e dificuldades: Na	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>25/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Inebilizumabe deve ser incorporado no SUS devido a necessidade não atendida que essa doença apresenta aos pacientes adultos com NMOSD AQP4 +, tendo em vista que a NMOSD é mais prevalente em mulheres negras e asiáticas com idade em torno de 40 anos, sabendo que essas mulheres podem sofrer grande impacto na qualidade de vida delas e na saúde financeira uma vez que as mulheres são maioria nos lares monoparentais com filhos, esses pacientes sofrem com surtos repetitivos e que geralmente deixam sequelas irreversíveis como perda de visão, incapacidade física, disfunção intestinal ou urinária comprometendo sua qualidade de vida, a medicação Inebilizumabe que já foi aprovada pela ANVISA oferece um perfil de eficácia superior a 77% descrito em bula e nos estudos clínicos, além de ser muito seguro e bem tolerado, nos estudos apresentou menos reações adversas que o comparador placebo, tendo em vista que hoje não temos nenhuma medicação aprovada pela ANVISA Para o tratamento da NMOSD AQP4 positivo para adultos acima de 18 anos, eu que acompanho uma família que sofre com um dos seus familiares com NMOSD venho através de lada consulta pública expressar meu desejo que essa medicação Inebilizumabe possa ser distribuída gratuitamente aos pacientes adultos com NMOSD AQP4 + como opção de tratamento com objetivo de proteje-lós de novos surtos, o paciente que conheço é uma mulher de 39 anos, que tem uma filha e está desempregada, ela é negra e não está sendo acolhida como deveria, não consegue emprego e não consegue se aposentar, ela precisa trabalhar para poder criar sua filha e poder colocar comida na mesa, os surtos que ela já teve a levou a perder a visão de 1 olho e hoje está na cadeira de rodas, é urgente a incorporação desse tratamento que chega como esperança e luz na vida dessa e de todas as pacientes com diagnóstico de NMOSD AQP4 + no Brasil. Que Deus possa iluminar a decisão favorável para incorporação dessa medicação no SUS.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não irei realizar contribuição técnica</p>	<p>5ª - Não irei realizar contribuição técnica</p>
<p>Paciente</p> <p>25/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Está controlando a doença , Negativo: É difícil de conseguir, pois é caro e não consigo ganhar</p>	<p>4ª - .</p>	<p>5ª - .</p>

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 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a inclusão do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada pelo sus , pois não temos medicações disponível, a maioria de nós usa medicamentos que não são feitos para nmo . Temo por ter um surto , e não ter opção de tratamento . Meu primeiro surto foi em 2014 com 26 anos , fiquei paraplégica, uso uma medicacao que não é especifica para nmo , e cada tenha uma falha terapêutica, não temos opções disponíveis de tratamento . Por isso a medicação deve estar disponível pelo sus .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina / Rituximab., Positivo: Azatioorina , tive falha terapêutica , e não havia um outro medicamento para essa doença, então tivemos que optar por rituximab , que é uma medicacao off label .me ajudou , estou atualmente sem surtos ., Negativo: A extrema dificuldade em conseguir a medicação , por se tratar de medicacao nao est�, para nmo.	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é essencial no tratamento da NMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos pacientes precisamos dos medicamentos para prevenir os surtos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Ausência de surtos , Negativo: Não houve	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inebilizumabe para muitos pacientes com NMO, é uma necessidade. Visto que os surtos são agressivos, deixando grandes sequelas e elevado risco de mortalidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: A paciente apresentou uma grande melhora, após início do tratamento. , Negativo: Não observei	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para tratamento desta doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com a doença , Positivo e facilidades: Extremamente eficaz para a neuromielite óptica , Negativo e dificuldades: Dificil acesso a este medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, salvar vidas é o que importa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor controle de sintomas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pacientes com neuromielite optica, Positivo e facilidades: Melhor resposta de tto, Negativo e dificuldades: Melhor resposta de tto	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunosuppressores , Positivo: Vários efeitos colaterais e sequelas , Negativo: Sequelas	4ª - Nso	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 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância para continuar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo pesquisas e orientações médicas o medicamento é de suma importância para pessoas com distúrbios do espectro da neuromielite óptica, evitando que o paciente sofra novas crises, bem como possa ter uma vida digna e sem futuras sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é pouco acessível, através do SUS mais pessoas terão possibilidade de cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença que acomete a visão e os movimentos, no Brasil não existe nenhuma medicação em bula aprovado, por isso precisamos que entre no rol de medicamentos aprovados pelo SUS, disponibilizando para pacientes, dessa forma as sequelas dos surtos que não podem ser controlados sejam minimizadas, trazendo um pouco mais de conforto para esses pacientes. Quem além de conviverem com a doença que não tem cura, precisam realizar tentativas judiciais para aprovação do tratamento. Inclusão do INEBILIZUMABE no SUS urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença que acomete a visão e os movimentos, no Brasil não existe nenhuma medicação em bula aprovado, por isso precisamos que entre no rol de medicamentos aprovados pelo SUS, disponibilizando para pacientes, dessa forma as sequelas dos surtos que não podem ser controlados sejam minimizadas, trazendo um pouco mais de conforto para esses pacientes. Quem além de conviverem com a doença que não tem cura, precisam realizar tentativas judiciais para aprovação do tratamento. Inclusão do INEBILIZUMABE no SUS urgentemente.	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 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam do medicamento para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que fosse aprovado pelo SUS vai contribuir muito com nossa saúde bem está ,será o nosso primeiro medicamento em bula pra nmo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxibabe azatioprina , Positivo: Ainda não usei, Negativo: Ainda. Não usei	4ª - Não	5ª - Nao
Profissional de saúde 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é eficaz e custo-efetivo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Remissão de surtos, redução de internações e funcionalidade preservada dos pacientes., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria excelente que as pessoas com NMO tivessem acesso a uma medicação específica para a doença delas e com alta eficácia, assim teriam uma melhora na qualidade de vida e teriam menos medo de novos e potencialmente incapacitantes surtos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe , Positivo e facilidades: A medicação anterior debilitava bastante a minha esposa, desde o tempo de infusão até os efeitos colaterais, porém, após a utilização do inebilizumabe, ela tem tido mais qualidade de vida, as infusões são mais breves, sua imunidade foi menos afetada, suas espasticidades e dores neuropaticas reduziram., Negativo e dificuldades: O inebilizumabe é bem menos invasivo do que a medicação anterior, a gente retorna do hospital para casa e os dias transcorrem melhor.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com o RITUXIMABE., Positivo: Ela não teve intercorrencias graves., Negativo: O RITUXIMABE era mais invasivo, debilitava mais a minha esposa e queixas de queda cabelo excessiva, dores neuropaticas e espasticidades eram muito frequentes.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Título: Discordo do posicionamento da Conitec, , Descrição (sugestão): A NMO é uma doença que acomete a visão e os movimentos, no Brasil não existe nenhuma medicação em bula aprovado, por isso precisamos que entre no rol de medicamentos aprovados pelo SUS, disponibilizando para pacientes, dessa forma as sequelas dos surtos que não podem ser controlados sejam minimizados, trazendo um pouco mais de conforto para esses pacientes. Quem além de conviverem com a doença que não tem cura, precisam realizar tentativas judiciais para aprovação do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

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 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inebilizumabe é uma medicação anticorpo monoclonal anti-CD19 que abrange uma ampla gama de células B, incluindo pró-célula B na medula óssea e plasmoblastos na periferia, sendo Plasmoblastos os responsáveis pela produção de anticorpos. Na Doença do Espectro da Neuromielite Óptica com presença de anticorpos anti-Aquaporina 4, quando usado medicação que atua deprimindo e inibindo a ação dos plasmoblastos (produtores de anticorpos), temos ação direta na fisiopatologia da doença, impedindo/reduzindo a produção do anticorpo patogênico anti-AQP4.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe (anticorpo monoclonal anti-CD20), Satralizumabe e Tocilizumabe (anticorpo monoclonal anti receptor de IL-6), Azatrioprina., Positivo: Infusões com Rituximabe, apesar de off label, é muito utilizado no tratamento da Doença do Espectro da Neuromielite Óptica, pela fácil disponibilização e com excelente resposta no controle da doença, além da posologia de infusões IV a cada 6 meses. O Tocilizumabe e Satralizumabe também possuem ótima resposta no controle da doença, sendo Tocilizumabe infusão IV mensal e Satralizumabe aplicação subcutânea. A eficácia da Azatrioprina é moderada a baixa. Muitos pacientes apresentando surtos da doença na vigência de azatioprina., Negativo: A eficácia da Azatrioprina é moderada a baixa. Muitos pacientes apresentando surtos da doença na vigência de azatioprina.	4ª - A doença do Espectro da Neuromielite óptica é uma doença neurológica crônica, autoimune e não possui cura, o tratamento profilático é essencial, pois sem ele, a chance de surtos da doença aumenta e o paciente pode sofrer consequências graves e irreversíveis a sua saúde, como não conseguir caminhar, enxergar, perder o controle dos esfinteriana e outras funções orgânicas de extrema importância. Inebilizumabe é uma medicação anti-CD19 que age na linhagem de linfócitos B, incluindo plasmoblastos, agindo na fisiopatologia da doença, e inibindo a produção do anticorpo patogênico anti-AQP4. No seu estudo clínico, N-MOMentum, demonstrou redução significativa no risco de surto. Além disso, 89% dos pacientes do grupo AQP4-IgG+ permaneceram livres de surto durante o período de 6 meses pós-tratamento e mais de 83% dos pacientes que permaneceram em tratamento por mais de 4 anos permaneceram livres de surtos por pelo menos 4 anos. Seu perfil de segurança é bom em doentes com NMOSD, sendo os efeitos adversos graves mais baixos com o inebilizumab (4% dos doentes) em comparação com o placebo (10%).	5ª - O valor investido na medicação versus o custo do tratamento dos surtos potencialmente incapacitantes, com internações prolongadas, terapias endovenosas com pulsoterapia e plasmaférese, além do custo com reabilitação dos pacientes. Os pacientes quando acometidos com graves surtos, ficam com incapacidades e limitações, que os impedem de trabalhar e, conseqüentemente, são pessoas economicamente ativas a menos no mercado de trabalho.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve fornecer aos pacientes medicamentos que ofereçam uma melhor qualidade de vida, sem muitos efeitos colaterais	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 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A possibilidade de que essa doença terá uma medicação específica, feita exatamente para ela, trás ao paciente e aos familiares um certo alívio por saber que há o medicamento específico, evitando assim efeitos colaterais.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Predinisona, Pregabalina, Venlafaxina e semestralmente o Rituximabe., Positivo: Até agora pra glória de Deus minha esposa se mantém sem novos surtos., Negativo: Minha esposa ficou acima do peso e mais sonolenta.	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação INEBILIZUMABE melhora a qualidade de vida dos pacientes sem efeitos colaterais e deve ser incoroпрado ao SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Proprciona melhor qualidade de vida e sem efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Medicação off-label que proporciona resultado razoável., Negativo: Debilitava o pacientee provocava muitos efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho percebido a melhora de uma pessoa próxima com o uso do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há 20 anos luto contra a NMO. Hoje, tenho 35 anos e durante este período, perdi a visão do meu olho esquerdo, essa foi a primeira sequela, seguido de muitos surtos. Fiquei várias vezes acamado, e agora já não ando mais. , Eu tenho também bexiga neurogênica, pouca sensibilidade dos membros inferiores e baixa visão do olho direito., Fiz tratamento com imunossupressores: Azatioprina, por mais de 10 anos, Metotrexato por muito tempo também, sem contar o uso de prednisona (desde o início), e não obtive estabilidade com esse tipo de tratamento. , Devido a isso, iniciei um tratamento (via portaria 54) com o Rituximabe e obtive uma melhora significativa na força dos membros inferiores, na sensibilidade e na visão do olho direito. , Eu acredito que o uso do Inebilizumabe trará uma melhora ainda maior na qualidade de vida de nós, portadores da NMO., Meu desejo é que, pessoas que venham a ser diagnosticadas com NMO, possam ter acesso ao tratamento certo e que não passem pelo mesmo sofrimento que eu passei.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com imunossupressores, corticóide, imunoterapia (Rituximabe)., Positivo: Uma resposta muito boa com a imunoterapia., , Negativo: Grande instabilidade (surtos) com os imunossupressores e corticóide.	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 27/05/2024	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 - .	5ª - .
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter essa medicação incorporada no SUS será a certeza e a segurança de uma vida melhor diante de uma doença tão grave. É a certeza que conseguirei continuar construindo a minha vida, trabalhando, produzindo, pagando meus impostos sem o medo diário de uma nova crise que pode me deixar uma seqüela grave. É a possibilidade de não passar pelo estresse de uma ação judicial e ter a minha vida decidida por um juiz que pode não entender a gravidade da minha doença. E por fim é ter acesso a um direito garantido por lei: o direito à saúde!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: São medicações off label - azatioprina e rituximabe. Ambas com muitos efeitos colaterais como infecções oportunas, câncer e principalmente: elas não detém os surtos da NMO que são graves e SEMPRE deixam seqüelas - sou deficiente monocular por causa disso. Dessas medicações tem baixa eficácia para uma doença rara, grave e incapacitante. , Positivo: Não considero resultado positivo, mas resultado paliativo por não ser uma medicação específica para a NMO. Essas medicações off label não são altamente eficazes e a NMO é extremamente grave e com sequelas irreversíveis dependendo da gravidade do surto. , Negativo: Sequelas irreversíveis como a perda da visão (sou monocular) e imagine a tensão e o medo de ter a possibilidade de perder o outro olho também porque a medicação atual não é segura o suficiente. Tenho seqüela medulares como bexiga e intestino neurogênico devido a falha terapêutica, isso diminui a minha qualidade de vida.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento possibilitará aos médicos especialistas prescrever-lo e aos pacientes significa a possibilidade de obter melhora do quadro de saúde, evitar novos surtos (cujas internações são caras e exigem traslado para outro município) e aumento dos danos causados pela doença. Também evita as perdas financeiras com processos judiciais cuja resposta as vezes é desfavorável ao paciente e trâmite sempre demora.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Prednisona, Metil-Prednisolona, Rituximabe., Positivo e facilidades: Aguardo Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas e medicação adequada disponível via SUS para terapia contínua., Negativo e dificuldades: Não faz uso do Inebilizumabe por necessitar de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com Metil-Prednisolona por 7 dias, aplicação de Ciclofosfamida. Posterior a infusão foi recomendado uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas possíveis na bula. Uso contínuo de Mecobalamina (inicialmente injetável e depois via oral), Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina, solução oftálmica. Sem melhora significativa e com efeitos colaterais, após 4 meses do diagnóstico iniciou o tratamento com Rituximabe (em substituição Azatioprina e Prednisona)., Positivo: Com uso do Rituximabe apresentou melhora da acuidade visual (menor grau de fotofobia) e redução das dores da coluna e no corpo, recuperação da força e mobilidade permitindo retomada das atividades de rotina., Negativo: Com Azatioprina e Prednisona teve inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação de queimação na planta dos pés, insônia, metabolismo acelerado, espasmos nas mãos e braços, infecções, rigidez de um braço e uma perna.,	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser de um valor muito alto tem que ser incorporado pelo o SUS para facilitar o tratamento dos pacientes para que possam ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e rituximabe , Positivo: Azatioprina fez efeito por 10 anos , Rituximabe não fez o efeito desejado, Negativo: Depois de 10 anos o azatioprina não impediu surtos da doença , Rituximabe nunca impediu surtos da doença	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS irá possibilitar aos médicos especialistas fazer a prescrição. Para os pacientes será a possibilidade e a esperança de conseguir uma melhora da saúde, evitar novos surtos , internações caras (com traslado para outro município) e danos irreversíveis causados pela doença. Evitará também gastos financeiros e desgaste físico e emocional para paciente com processo judicial demorado e às vezes desfavorável ao paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Prednisona, Metil-Prednisolona, Rituximabe, Positivo e facilidades: Aguardando PCDT e medicação adequada disponível no SUS para tratamento contínuo. , Negativo e dificuldades: Não fez uso do Inebilizumabe por necessitar de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com Metil- Prednisolona por 7 dias, aplicação de Ciclofosfamida, depois foi recomendado a infusão e uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas previstas nas bulas. Uso contínuo de Mecobalamina injetável e depois via oral, Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina e solução oftálmica. Como não houve melhora significativa e teve efeitos colaterais foi recomendado o tratamento com Rituximabe em substituição da Azatioprina e Prednisona., , Positivo: O uso do Rituximabe trouxe melhora da acuidade visual com menor grau de fotofobia, redução das dores na coluna e no corpo, com melhora da mobilidade e da força permitindo retomada das atividades de rotina., Negativo: Com o uso de Azatioprina e Prednisona o paciente teve inflamação dos linfonodos ,muita dor na coluna e no corpo, queimação na planta dos pés, insônia, espasmos nas mãos e nos braços, metabolismo acelerado, infecções, rigidez em um braço e uma perna.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de suma importância, vi os efeitos positivos no tratamento de uma amiga com a doença e o seu acesso deve ser democratizado e ampliado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela primeira vez temos medicações com indicação em bula para tratamento da NMOSD e trabalhos mostraram excelentes resultados com índices maiores que 80% na prevenção de surtos da doença, em pacientes tratados com o inebilizumabe.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: "São medicamentos ""off label"" para tratamento da neuromielite óptica, alguns pacientes respondem bem com remissão da frequência dos surtos da doença.", Negativo: Além da grande dificuldade no acesso às medicações que são disponibilizadas no SUS, por que não tem indicação em bula para tratamento da NMO, muitos pacientes apresentam efeitos colaterais indesejáveis desde reações infusionais até alterações das enzimas hepáticas durante o tratamento.	4ª - ok	5ª - ok

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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Totalmente favorável a incorporação dessa medicação ao sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Com o inebilizumabe para tratamento da neuromielite optica, Positivo e facilidades: Prevenção de ocorrência de novas crises, no caso que acompanhei a crise teve uma lesão medular grave, afetando muito, movimentos, dores e o tratamento é de alta complexidade, envolve quimioterapia, reabilitação, diversas internações, logo o medicamento irá reduzir todas essas questões graves e muitas vezes mais custosas que o próprio medicamento , Negativo e dificuldades: Não houve dificuldades no sentido de efeitos colaterais, a maior dificuldade é seu acesso, gerado pelo custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os tratamentos atuais a base de corticóides em altas dosagens e quimioterapia que tratam a crise, mas não evitam novas crises, Positivo: Tratou a crise, mas não previne o acometimento de novas crises, Negativo: Não previnem a crise, tratam apenas as sequelas e as inflamações após o surgimento, quando as lesões já estão instaladas	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio com certeza é uma esperança. Conviver com essa doença grave é um desafio diário. Como disse anteriormente tenho dores neuropáticas nas costas e na barriga, tenho dormência nas duas pernas e convivo com medo de ter novos surtos e a possibilidade de não enxergar e perder os movimentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de corticoide e azatioprina, Positivo: Esse é o remédio que utilizo para conter surtos., Negativo: Atualmente o tratamento que utilizo apresentou 3 falhas terapeuticas. Tenho dores neuropáticas nas costas e na barriga, tenho dormência nas duas pernas e convivo com medo de ter novos surtos e a possibilidade de não enxergar e perder os movimentos.	4ª - não	5ª - não
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito desse medicamento , pois só ele pode ser a minha solução, preciso de uma vida melhor , sou portador de Neuromielite óptica e não tenho mais outra solução, e uma doença autoimune , grave e preciso muito desse medicamento , já não estou vendo muito bem , já não se movimento direito , espero que seja incorporado o quanto antes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só com o prednisolana (cordicoite) para evitar surto , pois não serve para tratamento , Positivo: Nenhum , e só para evitar surtos, Negativo: Ele só evita surtos , pois não trata a doenca	4ª - Nao	5ª - Esse medicamento é muito caro o custo benefício muito alto que plano de saúde nenhum quer pagar
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No campo 19 respondi:, Como cidadão e contribuinte todo paciente deve ter garantido seu direito ao tratamento sem necessidade de processo judicial que provoca atraso no tratamento com agravamento do quadro clínico e até perda irreversível da acuidade visual.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é uma alternativa que torna a rotina do paciente mais leve, pois não necessita de ingestão do medicamento diariamente. Muitos remédios diariamente acarretam também em um tratamento psicológico pela sensação de ser uma pessoa "doente". Além da possibilidade de redução drástica nos riscos de novos surtos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: Controla os sintomas mas graves da doença., Negativo: Risco de novos surtos e necessidade de ingerir remédio diariamente pelo menos 3x ao dia. A falha no rotina causa a volta do surto e risco de perda da visão e movimentos.	4ª - Não possuo capacitação técnica.	5ª - Não possuo capacitação técnica.

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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o alto custo da medicação impede que as pessoas tenham acesso seguro e rápido, como o quadro clínico pede. Precisa ser garantido aos pacientes para melhora das condições de vida e diminuição das chances de sequelas neurológicas graves e incapacitantes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina 4, Positivo e facilidades: Minha amiga fez uso após uma crise aguda da doença, sendo essa a única possibilidade de dar seguimento no tratamento com maior chance de não haver reincidiva. Mãe de dois filhos, um bebe, nascido no momento da crise, a medicação contribuiu sobremaneira para sua qualidade de vida e retorno aos poucos das atividades cotidianas, com maiores chances de recuperação do quadro gravíssimo que teve. , Negativo e dificuldades: Não houve relato de dificuldades pela pessoa que usou.	3ª - Não	4ª - não.	5ª - não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o procedimento, produto e tratamento deve ser incorporado ao sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio vai ajudar no tratamento da doença com mas eficácia	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:
<p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>27/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento não existe cura para o distúrbio do espectro da neuromielite óptica (DENMO), assim o tratamento do DENMO se concentra em duas frentes: prevenção de surtos/tratamento de longo prazo (terapias modificadoras da doença) e tratamento agudo dos surtos (imunossupressão com corticoide em alta dose e/ou plasmafereze). O tratamento preventivo é de especial interesse pois os surtos são a principal causa de acúmulo de incapacidade em pessoas portadoras de DENMO. A maior parte dos pacientes com DENMO são positivos para imunoglobulina G anti-aquaporina 4 (AQP-4). Nesta população observa-se um curso recidivante em quase todos os casos, com pacientes com risco particularmente elevado de surtos no ano seguinte ao início da doença. Assim recomendam-se terapias modificadoras da doença de longo prazo para os pacientes com DENMO logo após o primeiro surto. Considerando as necessidades médicas não atendidas e o recorte social de acometimento do DENMO, inebilizumabe se apresenta como uma alternativa para essa população até então subatendida.,</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - "a. Avaliação do risco de viés estudo N-Momentum , Segundo o relatório de recomendação, a avaliação do risco de viés foi apresentou algumas preocupações relacionadas com o domínio mensuração do desfecho, devido certo grau de subjetividade na avaliação dos desfechos. Cabe destacar que a análise de risco de viés sempre deve ser realizada nos âmbitos de estudo e de desfechos primários. Considerando a robustez dos desfechos avaliados no estudo N-MOmentum (taxa e tempo até surtos, incapacidade, acuidade visual, lesões ativas, internações hospitalares e segurança) e forma de mensuração amplamente utilizada e validada, sugerimos a reconsideração da avaliação do risco de viés do estudo N-MOmentum conforme proposta inicial (baixo risco de viés) para todos os desfechos avaliados. , b. Análise GRADE, Segundo o relatório de recomendação, a qualidade da evidência avaliada pelo GRADE foi considerada moderada para todos os desfechos, exceto para acuidade visual e internações hospitalares que apresentaram certeza geral baixa. De acordo com o documento, todos os desfechos foram rebaixados no critério de imprecisão pelo fato da amostra obtida ser menor que a calculada. É importante destacar que não foi observado um risco de viés por relação de efeito de subgrupo causado pelo fato de que a amostra por intenção de tratar (ITT) e a amostra de interesse foram</p>	<p>5ª - a. Participação de mercado, , Em revisão ao questionamento da CONITEC, recorreu-se aos dados do DATASUS para avaliar a entrada de medicamentos sem outra opção de tratamento no SUS, no momento de sua incorporação. Uma nova proposta de participação de mercado foi realizada que propõe uma participação de 10% - 15% - 25% - 35% - 55%, do primeiro ao quinto ano, respectivamente. , b. Reavaliação da porcentagem de pacientes soropositivos para AQP4-IgG, , Para a determinação dos pacientes AQP4-IgG positivos recorreu-se ao estudo de Rivera, 2021, justificado pela sua abrangência populacional e capacidade de representar a heterogeneidade da população brasileira. Uma meta-análise também foi realizada agregando-se dados de três estudos nacionais que apresentaram a prevalência do sorotipo AQP4-IgG na população brasileira. A taxa de pacientes AQP4-IgG positivo utilizada inicialmente na análise de impacto orçamentário (58,2%) localizou-se dentro do intervalo de confiança estimado pela meta-análise (IC 95%: 52,3%, 67,1%). Conclui-se que a taxa utilizada é coerente com o que se espera encontrar na sociedade brasileira., c. Custo do teste</p>

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:
				<p>diferentes. Apesar de a população ITT do estudo ter incluído pacientes AQP4-IgG soropositivos e negativos, os pacientes soropositivos foram maioria. Com base no ponto apresentado, sugerimos alta certeza da evidência para todos os desfechos, exceto acuidade visual e internações hospitalares que seriam rebaixados em um nível para imprecisão, considerando que os valores IC 95% perpassam o valor nulo e amplitude do intervalo de confiança, respectivamente.,"</p>	<p>diagnóstico, , Para a submissão à CONITEC, o proponente optou pela não inclusão dos custos com testes ao modelo econômico, pois, em apoio a criação de uma linha de cuidado para o tratamento de pacientes com DENMO, a empresa se compromete a fornecer os testes, mediante solicitação médica, de acordo com os critérios definidos em um possível PCDT para a DENMO., d. Impacto orçamentário, , • Preço de 126.146,00 (cento e vinte seis mil, cento e quarenta e seis Reais) para embalagem com 3 frascos para infusão, sem impostos, o que representa uma redução de 25% em relação a proposta de preço ofertado no dossiê inicial ou redução de 45% do PMVG, igualmente, sem impostos., • Aumento de 28% no número de pacientes a serem tratados durante os 5 anos., • O impacto orçamentário nessa nova proposta representa uma redução de 28% em comparação ao cenário do dossiê inicial.</p>

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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO A NEUROMIELITE ÓPTICA É UMA DONEÇA ÓRFÃ DE TRATAMENTO PELO SUS (NÃO HÁ PROTOCOLO) VI MUITOS PACIENTES COM NMO SOFREREM GRAVES SURTOS E SEQUELAS NEUROLÓGICAS IRREVERSÍVEIS DEVIDO AO TRATAMENTO INADEQUADO. O USO DE MEDICAÇÕES ON-LABEL SE FAZ URGENTE!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INEBILIZUMABE, Positivo e facilidades: COMO A NEUROMIELITE ÓPTICA É UMA DONEÇA ÓRFÃ DE TRATAMENTO PELO SUS (NÃO HÁ PROTOCOLO) VI MUITOS PACIENTES COM NMO SOFREREM GRAVES SURTOS E SEQUELAS NEUROLÓGICAS IRREVERSÍVEIS DEVIDO AO TRATAMENTO INADEQUADO. O USO DE MEDICAÇÕES ON-LABEL SE FAZ URGENTE!, Negativo e dificuldades: COMO A NEUROMIELITE ÓPTICA É UMA DONEÇA ÓRFÃ DE TRATAMENTO PELO SUS (NÃO HÁ PROTOCOLO) VI MUITOS PACIENTES COM NMO SOFREREM GRAVES SURTOS E SEQUELAS NEUROLÓGICAS IRREVERSÍVEIS DEVIDO AO TRATAMENTO INADEQUADO. O USO DE MEDICAÇÕES ON-LABEL SE FAZ URGENTE!	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA - MUITOS EFEITOS COLATERAIS, BAIXA TAXA DE SUCESSO EM PROTEGER O PACIENTE DE NOVOS SURTOS, Positivo: NENHUMA VANTAGEM NA AZATIOPRINA, Negativo: JÁ TIVE CASOS DE ÓBITO POR AZATIOPRINA E ELA NÃO CONTROLA ADEQUADAMENTE OS PACIENTES COM NMO	4ª - Não há questionamentos técnicos. Os estudos apresentados confirmam a superioridade da medicação	5ª - O gastos indiretos de uma sequela neurológica que é muito provável que aconteça nos casos de NMO são muito maiores do que o custo da medicação
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela palestra que tive contato, e pessoas que são portadoras relataram o tanto de dificuldade que passam e como o uso do medicamento melhora significativamente a qualidade de vida dos portadores, resolvi participar e insentivar que o medicamento seja colocado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo.	5ª - Não possuo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento possibilitará aos médicos especialistas prescrever-lo e aos pacientes significa a possibilidade de obter melhora do quadro de saúde, evitar novos surtos (cujas internações são caras e exigem traslado para outro município) e aumento dos danos causados pela doença. Também evita as perdas financeiras com processos judiciais cuja resposta as vezes é desfavorável ao paciente e trâmite sempre demora	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Prednisona, Metil-Prednisolona, Rituximabe., Positivo e facilidades: Aguardo PCDT e medicação adequada disponível via SUS para terapia contínua., Negativo e dificuldades: Não faz uso do Inebilizumabe por necessitar de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com Metil-Prednisolona por 7 dias, aplicação de Ciclofosfamida. Posterior a infusão foi recomendado uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas possíveis na bula. Uso contínuo de Mecobalamina (inicialmente injetável e depois via oral), Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina, solução oftálmica. Sem melhora significativa e com efeitos colaterais, após 4 meses do diagnóstico iniciou o tratamento com Rituximabe (em substituição Azatioprina e Prednisona) ., Positivo: Com uso do Rituximabe apresentou melhora da acuidade visual (menor grau de fotofobia) e redução das dores da coluna e no corpo, recuperação da força e mobilidade permitindo retomada das atividades de rotina., Negativo: Com Azatioprina e Prednisona teve inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação de queimação na planta dos pés, insônia, metabolismo acelerado, espasmos nas mãos e braços, infecções, rigidez de um braço e uma perna.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nova medicação pode auxiliar ainda mais os pacientes com Neuromielite Óptica, aumentando os recursos utilizados pelos médicos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe , Positivo: Diminuição de surto da NMO, Negativo: Alguns efeitos colaterais de desorganização no organismo do paciente	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir da incorporação, o paciente terá alterantiva medicamentosa .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para cada paciente que tem NMO, pois o seu avanço é perigoso se não for tratado com antecedência e sequelas graves.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Plasmaferese, e hoje uso o RAVULIZUMABE, Positivo e facilidades: Melhora significativa e avanço no processo de recuperação e o principal Surtos praticamente não tiveram mais., Negativo e dificuldades: Pontos negativos, percebi quando teve atraso na medicação (RAVULIZUMABE) tive um surto da Doença.	3ª - Sim, como paciente, Qual: corticoide, Positivo: apenas ameniza a possibilidade de novos surtos, Negativo: cara inchada e muita retenção de líquido e suor excessivo	4ª - Não podemos menosprezar os sinais. Por vezes os profissionais da saúde não compreende tudo.	5ª - Deve ser levado mais a sério pelo poder público a saúde no Brasil.
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NMO é uma doença muito grave, com seus surtos gerando sequelas incapacitantes e permanentes. Pacientes devem ser tratados da forma correta para evitar isso.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: ., Negativo: não é eficaz em combater os surtos da doença na maioria dos paciente.	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento possibilitará aos médicos especialistas prescrever-lo e aos pacientes significa a possibilidade de obter melhora do quadro de saúde, evitar novos surtos (cujas internações são caras e exigem traslado para outro município) e aumento dos danos causados pela doença. Também evita as perdas financeiras com processos judiciais cuja resposta as vezes é desfavorável ao paciente e trâmite sempre demora.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulso terapia, azatioprina, prednisona, metil-prednisolona, rituximabe., Positivo e facilidades: Aguardo PCDT e medicação adequada disponível via SUS para terapia contínua., Negativo e dificuldades: Não faz uso do Inebilizumabe por necessitar de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulso terapia com Metil-Prednisolona por 7 dias, aplicação de Ciclofosfamida. Posterior a infusão foi recomendado uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas possíveis na bula. Uso contínuo de Mecobalamina (inicialmente injetável e depois via oral), Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina, solução oftálmica. Sem melhora significativa e com efeitos colaterais, após 4 meses do diagnóstico iniciou o tratamento com Rituximabe (em substituição Azatioprina e Prednisona)., Positivo: Com uso do Rituximabe apresentou melhoria da acuidade visual (menor grau de fotofobia) e redução das dores da coluna e no corpo, recuperação da força e mobilidade permitindo retomada das atividades de rotina., Negativo: Com Azatioprina e Prednisona teve inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação de queimação na planta dos pés, insônia, metabolismo acelerado, espasmos nas mãos e braços, infecções, rigidez de um braço e uma perna.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos falar sobre vidas ! Sua ? Não, a minha e a de milhares de pessoas portadores dessa doença autoimune que nos deixa graves sequelas cerebrais ,motoras e visuais , eu perdi mais de 20% da minha visão do olho esquerdo,e boa parte da mobilidade do lado direito. , Não é só apenas o medicamento que temos sim o direito de ter ,mas tbm os exames que nos é pedido e isso tbm nós e negado!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednisona, plasmaferese e pulsoterapia , Positivo: Tanto a pulsoterapia quanto a plasmaferese deu um certo alívio pra mim após 3 surtos em 2024.visto que a medicação em questão na maioria das vezes é negada aos pacientes, assim como foi negada pra mim.a Azatioprina é apenas um alívio , associada a outras medicações., Negativo: Eu queria realmente poder da essa resposta, porém a medicação me foi negada ,mesmo tendo 3 internações nesse ano . Mas tbm sei que a medicação em questão salvaria a vida de milhares de pessoas portadores da NMO .temos que ficar fazendo mesclagem de medicamentos .	4ª - Uma perspectiva de vida maior	5ª - Sim
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NMOSD é uma doença órfão e de enorme gravidade. Uma vez que não existe progressão da incapacidade entre os ataques, o objetivo principal é evitar a atividade da doença, ou seja, os surtos. Por isso, a inclusão de uma droga cujos benefícios na cessação da atividade da doença estão bem estabelecidos clinicamente e do ponto de vista dos estudos clínicos, torna inquestionável o benefício da incorporação do inebelizumabe pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebelizumabe, Positivo e facilidades: Comodidade posologia (infusão a cada seis meses) e sabida eficácia., Negativo e dificuldades: Acesso ainda muito difícil.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexate, ciclofosfamida, plasmaferese e rituximabe., Positivo: Resultados positivos com rituximabe., Negativo: Azatioprina, micofenolato, metotrexate: falha terapêutica	4ª - Não desejo.	5ª - Não desejo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de alto valor, e a população brasileira é muito carente.. precisa deste apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Evidencias no paciente melhora	5ª - O governo tem que propor um fundo para este tipo de doença, que requer tratamento alto..
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes de nmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que estes paciente que apresentam por si uma maior fragilidade social, na maioria afrodescendente, mulheres como baixo poder aquisitivo social tenha direito a um tratamento digno com medicações com aprovação na Anvisa, não ficar usando medicação sem evidencia científica, cada surto são sequelas irreversíveis. É uma doença extremamente incapacitante com tratamento muito eficaz e eles não tem acesso a ele. Diversas outras patologias que afetam populações em outro contexto relacionado a raça e pode aquisitivo tem tratamento disponibilizado pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: É uma medicação muito eficaz para controle se exacerbações em pacientes com Doença do espectro da neuromieqlite óptica Anti-aquaporina 4 positivos e não temos nenhuma medicação disponível pelo SUS., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive contato com medicação Of-label para essa doenças como azatioprina e Rituximabe, Positivo: Maior disponibilidade de uso, Negativo: Baixa eficácia principalmente das medicações off-babel orais, muitos riscos de surtos e sequelas.	4ª - Sim, encaminharei texto baseado em evidência científica e experiencia de serviço.	5ª - .
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meus médicos sempre falam muito bem da medicação. Sei que é própria para NMO. Remédios salvam vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não!	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS devido ser muito util e necessário para os paciente com Neuromiete Optica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, nada a declarar	5ª - Nada a declarar
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opções efetivas que possam reduzir incapacidade permanente ou até mesmo obito	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab e imunossupressores, Positivo: Resposta mais favoravel quando usado precocemente, Negativo: Muito baixa intolerancia	4ª - Outra opção terapeutica	5ª - A despeito de valores possivelmente custo benefício de valia
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de disponibilizar os melhores tratamentos antes da doença piorar seu estagio de evolução, pois os estagios sao irreversiveis na maioria das vezes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Redução de fadiga, dores e da evolução da doença , Negativo e dificuldades: Valor e disponibilidade	3ª - Sim, como paciente, Qual: Teriflunomida e fumarato de dimetila, Positivo: Melhora da rigidez, diminuição da fadiga e dores, Negativo: Valores	4ª - Não	5ª - Nao
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou especialista nessa doença. Vejo a necessidade de drogas mais efetivas e protocolos de tratamento. A NMO é muito grave na maioria dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Exsitem medicações que são usadas para essa enfermidade de forma OFF LABEL. As que mais utilizo são: RITUXIMABE, MICOFENOLATO DE MOFETILA e AZATIOPRINA. , Positivo: Dos 3 medcamentos que comentei acima, o RITUXIMABE sem qualquer dúvida é o melhor para controle da doença e tem poucos efeitos colaterais. , Negativo: A azatioprina e o micofenolato são pouco eficazes.	4ª - Nao.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe e outros pacientes com os quais ela teve contato puderam retomar sus rotinas e suas atividades com o uso desta medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: inebilizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina 4, Positivo e facilidades: Minha mãe está em tratamento semestral com esta medicação após perder 100% da visão que já foi recuperada em quase toda a sua totalidade após receber 3 doses deste remédio. O resulatodparece um milagre, ela teve poucas reações adversas, apenas a queda de cabelo que foi mais intensa. , Negativo e dificuldades: Minha mãe só teve praticamente queda de cabelo, mas não chegou a ficar careca.	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS permitirá aos médicos especialistas prescrevê-lo aos pacientes, conforme a necessidade e o julgamento com base científica. Além disso, permitirá aos pacientes a possibilidade de melhora do quadro de saúde, o acesso a melhor qualidade de vida, com a sua permanência no trabalho, e a redução de novos surtos da doença, que acabam exigindo internações caríssimas, traslado para municípios com capacidade para o atendimento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: O paciente não teve acesso ao inebilizumabe por ser necessário processo judicial. , Negativo e dificuldades: Não foi possível avaliar, pois o paciente não teve acesso a este medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com metil-prednisolona. Posteriormente, azatioprina (uso contínuo) e prednisona. Mecobalamina (injetável e, depois, via oral). Cloridrato de trazodona, zolpiden, pregabalina, solução oftálmica. Como não houve melhora significativa, após 4 meses de sofrimento do paciente já diagnosticado, iniciou-se o tratamento com Rituximabe em substituição a Azatioprina e Prednisona). , Positivo: Quando o paciente foi tratado com Rituximabe, houve melhora da acuidade visual, com redução gradual da fotofobia e das dores musculares e da coluna. Houve também recuperação da força e da mobilidade. , Negativo: Quando o paciente foi tratado com azatioprina e prednisona, apresentou grama inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação dolorosa de queimação na planta dos pés, insônia, emagrecimento, espasmos nas mãos e nos braços, infecção, regidez de um membro superior e de um membro inferior.	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância para nós portadores do NMO, não temos nenhuma medicação indicada para essa doença. Essa medicação para nos significa subsistência, vida mais e melhor.Nao sendo preciso entrar na justiça para assegurar o nosso direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com Rituximabe. Tomei a infusão da segunda dose , com 3 meses se atraso, devido o elevado custo do medicamento e não está disponível no SUS. Tive que entrara na justiça para ter garantido o direito a medicação., Positivo: Recupei pacialmene a minha visão do olho esquerdo e não tive mas nenhum surto da doença., Negativo: Muitos efeitos colaterais como: alergia, provocando além de falta de ar, vermelhidao e caroços que provocam coceiras no corpo.fraqueza no corpo, além de também não está disponível no SUS, não é indicado para essa doença a NMO.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será a primeira medicação disponível para tratamento com indicação em bula-on label e grande esperança para uma população negligenciada e cujo resultado disto é cegueira e perda de funções de MMSS e MMII- cadiera de rodas.... doença grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: "Nunca tive experiência ... porém artigos mostram a eficácia para uma patologia que nunca teve identidade ""Neuromielite optica"" (tratavamos esta patologia com CID de esclerose múltipla), apesar de não se tratar da mesma doença....", Positivo e facilidades: Artigos mostram eficácia em uma patologia com grande morbidade (Cegueira e paralisia), Negativo e dificuldades: Não são resultados negativos- e sim cuidados com uso- monitoramento de imunoglobulina e cuidados com indivíduos com hepatite B	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Também é eficaz- porem usado off-Label- De difícil liberação judicial, O inebilizumabe tem em bula a indicação para neuromielite óptica, , Negativo: Ambos devem seguir protocolos para monitorar a imunidade- e avaliações de imunoglobulinas	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não há medicação com indicação em bula para tratamento da neuromielite óptica. Por tratar-se de doença grave e incapacitante, deve ser tratada o mais precocemente possível para evitar déficits neurológicos residuais graves	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e rituximabe , Positivo: Controle da doença , Negativo: Infecção	4ª - Xx	5ª - Xx
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: Menor recorrência da neuromielite optica, Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica acomete principalmente mulheres pretas, economicamente desprivilegiada e que hoje contam apenas com o SUS para ter um tratamento eficaz para evitar surtos graves e debilitantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	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:
Paciente 27/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração o demora no diagnóstico de doenças raras como esta e sua alta capacidade de incapacitação do individuo é muito importante ter o remédio indicado por bula, uma vez que não há cura. No meu caso até o presente momento a proposta é de tratamento atenuante através de medicamentos utilizando de forma geral para esclerose múltipla, que prometem apenas a diminuição da intensidade dos surtos, pois é o que esta disponível para minha condição de paciente do sus. Porém um dos médicos especialistas que consultei chegou a me falar dos resultados surpreendentes na melhora de sequelas do hinebillzumabe em uma paciente dele que conseguiu o remédio pelo plano de saúde. Neste momento uma esperança dessas me traria mais forças para continuar a batalha contra esta doença.</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A pulsoterapia com metilprednisolona., Positivo: Tive a recuperação de uma das vistas., Negativo: Infelizmente por ser um tratamento usado apenas durante os surtos, ele não foi capaz de melhorar as sequelas (perda de mobilidade perna esquerda, perda de visão esquerda, perda de sensibilidade região da cintura até os pés e prisão de ventre) ja existentes decorridas de dois surtos fortes que me atacaram.</p>	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente que apresentou uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos) e teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública) e na saída, ainda teve três infecções urinárias e precisou utilizar fraldas e sondas de alívio devido Incontinência Urinária (precisou realizar Fisioterapia Pélvica) além de altos gastos com o processo de reabilitação (Fisioterapia para Reabilitação Motora e Funcional) que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). Vale ainda destacar que minha paciente acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção e tratamento de novas crises.</p>	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dignidade aos pacientes acometidos desta enfermidade NMO, só quem convive com esta doença sabe o quão humilhante é implorar para ter acesso à medição com maior efetividade no tratamento, que condiciona melhor qualidade de vida, e condiciona o paciente a exercer suas atividades básicas diária e profissionais, chega de medicação inflável, sem protocolo de tratamento além de está doente ter que provar isso todo dia. Merecemos respeito e consideração	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumab, Positivo e facilidades: Poucos pois este medicamento não tem prescrição para NMO. Atua apenas como paliativo , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso vergonha Brasil pagamos tantos impostos e na hora da enfermidade mendiga medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, metil prednisolona, azatioprina e pregabalina, Positivo: Melhora nas dores das articulações e coluna, melhora no equilíbrio , Negativo: Muitos comprimidos no meu caso 08 por dia , preço muito caro, difícil acesso	4ª - Dignidade aos pacientes acometidos desta enfermidade NMO, só quem convive com esta doença sabe o quão humilhante é implorar para ter acesso à medição com maior efetividade no tratamento, que condiciona melhor qualidade de vida, e condiciona o paciente a exercer suas atividades básicas diária e profissionais, chega de medicação inflável, sem protocolo de tratamento além de está doente ter que provar isso todo dia. Merecemos respeito e consideração	5ª - Dignidade aos pacientes acometidos desta enfermidade NMO, só quem convive com esta doença sabe o quão humilhante é implorar para ter acesso à medição com maior efetividade no tratamento, que condiciona melhor qualidade de vida, e condiciona o paciente a exercer suas atividades básicas diária e profissionais, chega de medicação inflável, sem protocolo de tratamento além de está doente ter que provar isso todo dia. Merecemos respeito e consideração
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo medicamento que traga benefícios devem ser incorporados no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que esse medicamento seja incorporado ao SUS, uma vez que não há nenhum tratamento aprovado para essa doença. O medicamento é um tratamento de alta eficácia que é capaz de modificar totalmente o curso da doença evitando sequelas, incapacidades e até mesmo aposentadoria do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe - Mabhtera, desde Março/ 2023 quando fui diagnosticada com a condição., Positivo: Na utilização do RITUXIMABE não tive novos surtos, embora possa ter falha terapêutica pois esse remédio não é indicado para essa doença. Ainda sinto dormência nas pernas e nas costas. Meu receio é como será a minha vida a longo prazo sem o tratamento específico., Negativo: Muito negativo é que o medicamento não consta na bula para o tratamento da doença e portanto não há disponibilidade no SUS e nem nos planos de saúde, só é possível conseguir via judicial. Essa dificuldade em conseguir o medicamento atrasa o tratamento e aumenta os riscos de novos surtos e sequelas da doença. É uma situação horrível, depender de um remédio que não está disponível, é negar o direito à saúde.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OPÇÃO AOS CASOS REFRACTARIOS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina. imunoglobulina, plasmaferese, pulsoterapia, rituximabe, Ciclofosfamida, Positivo: CASOS LEVES : RESULTADO COM A AZATIOPRINA E CORTICOSTEROIDE. CASOS GARVES RITUXIMABE , PLASMAFERESE, CICLOFOSFAMIDA. REDUÇÃO DA RECORRENCIA , , Negativo: CASOS MODERADOS E GRAVES PIORA DO QUADRO E RECORRENCIA COM AZATIOPRINA E PULSOTERAPIA. GRUPO DE PACIENTES NÃO RESPONDEM AO RITUXIMABE	4ª - NAO	5ª - NAO
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu médico quer mudar a medicação, já que tive uma crise usando a Azatioprina. Não tem outro medicamento pra NMO oferecido pelo SUS atualmente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Por 13 anos usei Azatioprina e não tive neurite óptica. , Negativo: De dois anos pra cá, mais ou menos, meu fígado está ficando sobrecarregado. , Mês passado tive uma desmielinização na coluna torácica, tomando Azatioprina.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante dar oportunidade de tratamento para todas as doenças, e as doenças raras são muito difíceis de se tratar sem o apoio do 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 27/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos motivos postos acima e por ser este, até o momento, o único medicamento proposto para tratamento de pessoas com NMO no SUS, é incabível a sua recusa de incorporação visto que medicamentos muito mais caros já foram incorporados, em especial para doenças que já tem tratamentos disponíveis.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, azatioprina, micofenolato, rituximabe, eculizumabe, tocilizumabe e inibelizumabe., Positivo e facilidades: Redução da taxa de surtos e prevenção de sequelas em pessoas com NMO. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, azatioprina, micofenolato, rituximabe, eculizumabe, tocilizumabe e inibelizumabe., Positivo: Redução da taxa de surtos e prevenção de sequelas em pessoas com NMO. , Negativo: Nenhum</p>	<p>4ª - Neuromielite óptica (NMO) é uma doença adquirida, autoimune e inflamatória que compromete o sistema nervoso central, leva a cegueira, paraplegia, tetraplegia e óbito, é mais prevalente em afro-descendentes. Espera-se que de 15 a 20% dos pacientes acompanhados em uma serviço especializado em doenças desmielinizantes no Brasil tenham NMO. Existem tratamentos “off label” com eficácia comprovada mas não acessíveis a população brasileira, por não constarem em bula, e não existe nenhum PCDT vigente para cobertura d tratamento destes pacientes. Por questões sociais, por serem sua maioria afro-descendentes, acabam por depender mais exclusivamente do sistema único de saúde e por este motivo, no presente momento, não tem opção de tratamento adequadamente disponível. , , O não tratamento de pessoas com NMO pode levar a cegueira, paraplegia, tetraplegia e óbito. Encarecendo ainda mais as despesas de saúde com falta d produtividade e consumo de benefícios sociais c ontribuidno para maior ingenuidade em saúde pública. , , Referências, - Arq Neuropsiquiatr. 2023 Jun, 81(6):513-514. doi: 10.1055/s-0043-1770932. Epub 2023 Jun 28. PMID: 37379862, - Mult Scler Relat Disord. 2021 Aug, 53:103083. doi: 10.1016/j.msard.2021.103083 . Epub 2021 Jun 15. PMID: 34171682, - Arq Neuropsiquiatr. 2015 Apr, 73(4):304-8. doi: 10.1590/0004-</p>	<p>5ª - -</p>

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:
				282X20150004. Epub 2015 Apr 1. PMID: 25992520, - Mult Scler. 2019 Jul, 25(8):1150-1161. doi: 10.1177/1352458518776584. Epub 2018 May 15. PMID: 29761736, - Int Immunopharmacol. 2022 Sep:110:109004. doi: 10.1016/j.intimp.2022.109004 . Epub 2022 Jul 1., - Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2023, 10:e200124. doi:10.1212/NXI.0000000000200124 , - Curr Treat Options Neurol (2021) 23: 13 DOI 10.1007/s11940-021-00667-3 , , , Prof. Dr. Denis Bernardi Bichuetti, Doutor em Ciências pela Escola Paulista de Medicina - UNIFESP, Professor Associado da Disciplina de Neurologia da Escola Paulista de Medicina - UNIFESP, Membro Titular da Academia Brasileira de Neurologia, , ,	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amigo próxima de paciente que sofre com essa doença, entendo que o medicamento em questão pode ajudar em muito no tratamento e ao conceder melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A questão é atender a demanda de quem necessita do medicamento e precisa do auxílio do Sus para obter o remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar a oportunidade de melhora de saúde para as pessoas que dependem de medicamentos caros e não tem condições de adquirir	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença devastadora que compromete a vida dos portadores e de toda a família. O Inebilizumabe é um medicamento que tem indicação em bula para essa doença, por que não autorizá-lo?, Como familiar de uma pessoa portadora da Neuromielite Óptica e como enfermeira, vi e estou vendo de perto a qualidade de vida da minha prima sendo comprometida por essa doença. Primeiro vieram as dormências e recentemente a perda quase que total da visão. Essas pessoas precisam de um tratamento específico urgentemente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com Metilprednisolona e Plasmaférese , Positivo: Resultados sutis com a pulsoterapia. A plasmaférese apresenta bons resultados, porém é um procedimento de risco e invasivo., Negativo: A plasmaférese é um procedimento de risco, de alto custo e muito invasivo, além de necessitar de internamento hospitalar.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda nova opção é uma alternativa aos pacientes e pelo Sus melhor ainda pois são medicamentos caros e que poucos tem condições de obter	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz bem para minha amiga e outras pessoas que não podem pagar, deve ser incorporado ao SUS com certeza.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço paciente que precisa da medicação a qual faria uma grande diferença na qualidade de vida da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem conhecimento	5ª - Não
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento necessário para salvar vidas e dar-lhes melhores condições. Pessoas essas que não têm condições de pagar pelo medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A mudança na qualidade de vida destes pacientes e familiares é necessária.	2ª - Não	3ª - Não	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento altamente necessário para tratamento de doença rara mas de altíssimo custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença rara e os planos de saúde não incorporarem ela no seu rol de tratamento acho mais que justo a medicação ser incorporada ao SUS pois a própria política diz que a saúde tem que ser integral em sua totalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência, porém, a medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança., Positivo: Não tive experiência, porém, a medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança., Negativo: Não tive experiência, porém, a medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança.	4ª - A medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança.	5ª - A medicação foi avaliada em estudo científico que comprova sua eficácia e segurança.
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação avaliada em ensaio clínico randomizado com excelente resposta na redução de surtos da doença em pacientes anti-aquaporina 4 positivos. Há plausibilidade biológica do mecanismo e ação da droga. A doença é muito grave, podendo levar a sequelas irreversíveis, com alto grau de incapacidade, em especial visual e motora, por isso, a prevenção de surtos com drogas de alta eficácia é necessária ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Através de estudo clínico (clinical trial em andamento) como pesquisadora. A eficácia é o principal aspecto positivo diante da gravidade da doença. A posologia semestral também é aspecto importante para adesão terapêutica., Negativo e dificuldades: Há um risco potencial de infecções.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato mofetila, rituximabe., Positivo: Todas as medicações são eficazes em reduzir a taxa anualizada de surtos, embora com menor eficácia em relação aos anticorpos monoclonais como o inebilizumabe., Negativo: As medicações não foram avaliadas em ensaios clínicos randomizados, o seu uso é baseado em estudos retrospectivos ou prospectivos e apresentam menor eficácia. Além disso, a posologia oral, diária. Outros efeitos colaterais como hepatotoxicidade e mielotoxicidade são relatados, além do risco de infecções.	4ª - Sim	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser além de proporcionar uma melhor saude a pessoa	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Melhoras na vida do paciente,mais saúde ,e respondendo bem com os medicamentos , Negativo e dificuldades: Vários	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitioprina , Positivo: Melhora do paciente mas não o suficiente pra doença voltar , Negativo: Não tem tanta melhora quanto o inebilizumabe	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entrei em contato com muitos pacientes de Neuromielite Óptica e vi o sofrimento por não ter um medicamento e um protocolo exclusivo para essa doença no SUS. Conversei com vários médicos que nunca ouviram falar dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus não tem nenhum medicamento atualmente incorporado para essa doença seríssima., o que é um erro mais do que grave. Que comece a ter já xom os que tem mais chance de dar certo, mais eficazes, reduza sequelas. É mais econômico pro estado inclusive, pq q pessoa continua trabalhando, gerando renda e nao gasta tanto com internações, medicamentos secundários e reabilitação.	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 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de nossa segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de nossa filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por nós, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha esposa acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Metilprednisolona, Plasmaferese e ciclofosfamida., Positivo: Houve uma melhora significativa com relação as consequências da crise aguda causada pela doença , Negativo: Náusea, vômitos, tonturas, dificuldades em conseguir acesso venoso, visto que a ciclofosfamida é um quimioterápico e sendo assim é bastante agressivo e tóxico para o organismo.	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há medicações boas e/ou em quantidades suficientes para NMO no Brasil.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: NA, Positivo: NA, Negativo: NA	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter mais opções de alta eficácia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença rara e com sintomas graves como a MNO gera ansiedade e preocupações nos pacientes. Assim, quanto mais próprio para a doença for o medicamento, mais qualidade de vida teremos. Como paciente NMO, que vivencio as preocupações com surtos, acredito que o resultado de pesquisas deve ser incorporado pelas políticas públicas de saúde, evitando a improdutividade dos pacientes, dando novas possibilidades de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Fui diagnosticada rapidamente o que contribuiu para iniciar o tratamento, logo após a primeiro surto. O Rituximabe é uma medicação que tem ajudado, mesmo que não seja específico para a NMO., Negativo: Não tive experiência negativa.	4ª - Não tenho.	5ª - Não tenho.

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito grave sem tratamento fornecido pelo SUS. É muito importante a incorporação dessa medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Redução importante de surto, controle total da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RITUXIMABE, azatioprina, Positivo: Azatioprina- eficácia reduzida . Rituximabe - bom controle., Negativo: Azatioprina-hepatotoxicidade. Rituximabe- leve aumento de infecção	4ª - Não. Já estão no relatório	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação e de suma importância para os pacientes pois seria a única medicação com indicação em bula para nmo que hoje carece de medicamentos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Não houve mais surtos ou evolução da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir essa medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxumabe, Positivo: Pouco resultado , Negativo: Desconforto e necessidade de isolamento com o uso dessa medicação	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "hoje os pacientes portadores de Neuromielite Optica está totalmente desassistidos pelo poder publico. e mesmo com o uso de medicamentos ""off label"", temos uma grande dificuldade de acesso. portanto vejo esse momento como uma grande oportunidade de iniciarmos uma correção de anos de abandono dessa população de pacientes. O incorporação de um medicamento on label como o inebilizumabe para o tratamento dos pacientes portadores de NMO com anticorpo anti aquaporina 4, vai proporcionar tambem a criação de um protocolo que utilize medicamentos off label para pacientes que são soro negativos. beneficiando talvez milhares de pacientes no Brasil todo."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tenho a experiência da prescrição de Inebilizumabe 300 mg, porém meus pacientes ainda não foram atendidos. por dependerem de processo judicial., Positivo e facilidades: ainda não tenho dados para compartilhar., Negativo e dificuldades: ainda não tenho dados para compartilhar.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rituximabe / azatioprina / prednisona / micofenolato mofetil / plasmaferese / metilprednisolona, Positivo: as medicações imunobiológicas quando utilizadas em tempo habil modificam a evolução natural da doença e melhoram sobre maneira a qualidade de vida da paciente. tenho experiências com vários pacientes portadores de NMO que ficaram gravemente sequelados por não termos a possibilidade de trata-los adequadamente. , Negativo: até o momento, o unico impacto negativo que percebi foi relacionado a demora em iniciar o tratamento por falta de acesso as medicações prescritas, justamento por falta de um protocolo de diretrizes terapeuticas.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a NMO carece de opções de tratamento disponíveis pelo SUS de forma urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Asa	5ª - Aaaa
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga precisa urgentemente desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha amiga precisa em caráter de urgencia	5ª - Nenyma
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima tem uma doença autoimune e precisa desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos pacientes que enxergam neste medicamento uma esperança de cura para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n.a.	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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, preciso de outra solução	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum , Positivo e facilidades: Quando a azatioprina não resolve mais, Negativo e dificuldades: nenhum ainda	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplicável	5ª - Não aplicável
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser importante para o tratamento dos pacientes com MNO, para mais opções e gerar qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não há	5ª - não há
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é um remédio inovador e ajudará muitas pessoas com o distúrbio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nesse momento no Brasil não tem nenhum medicamento garantido e incorporado ao SUS, E seria extremamente importante ter o Inebilizumabe garantido., Os pacientes sofrem com medicamentos que não são próprios,Trazendo prejuízos pra qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: azatioprina , Positivo e facilidades: A substituição do inebilizumabe., Negativo e dificuldades: Por não ser um medicamento próprio, a paciente veio a ter surtos e internações. Trazendo prejuízos pra qualidade de vida.	3ª - Não	4ª - Não enviarei	5ª - Não enviarei
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço várias pessoas que precisam tomar estas medicações e não têm condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evolução dos fármacos devem ser disponibilizados no SUS como ferramenta para o controle de doenças crônicas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Durante 14 anos foi o remédio que permite qualidade de vida à paciente, mas não está mais fazendo efeito, Negativo: Deixou de fazer efeito e controlar a doença	4ª - Não tenho capacitação técnica para contribuir	5ª - Não tenho capacitação técnica para contribuir
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma medicação cara e os pacientes necessitam de tratamento, mas não conseguem pagar pelo remédio	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cidadão e contribuinte todo paciente deve ter garantido seu direito ao tratamento sem necessidade de processo judicial que provoca atraso no tratamento com agravamento do quadro clínico e até perda irreversível da acuidade visual.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uplizna é usado para reduzir o risco de ataques em adultos com uma doença rara denominada distúrbio do espectro da neuromielite óptica (DENMO), que afeta os nervos do olho e da medula espinhal. Acredita-se que essa condição seja causada pelo ataque equivocado do sistema imunológico aos nervos do corpo. Uplizna é administrado em pacientes com DENMO cujas células B produzem anticorpos contra a aquaporina-4, uma proteína que cumpre um papel importante na função nervosa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: UPLIZMA, Positivo e facilidades: EFICÁCIA RAPIDEZ DE AÇÃO, Negativo e dificuldades: ..	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IMUNOSSUPRESSOR CORTICOIDES, Positivo: MELHORA POREM NÃO EFETIVA, Negativo: PPALIATIVO E SEM TRATAMENTO	4ª - A eficácia de inebilizumabe para o tratamento de DENMO foi avaliada em um estudo clínico randomizado (3:1), duplo cego, controlado por placebo, em adultos com DENMO soropositivo ou soronegativo para AQP4-IgG. O estudo incluiu pacientes que apresentaram pelo menos um ataque agudo de DENMO no ano anterior ou pelo menos 2 ataques nos 2 anos anteriores que precisaram de terapia de resgate (por exemplo, esteroides, plasmaférese, imunoglobulina intravenosa) e apresentaram uma pontuação -- 7,5 na Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS) (os pacientes com uma pontuação de 8,0 eram aptos se fossem razoavelmente capazes de participar).	5ª - FARMACO ECONOMIA
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, mais detalhes no anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - mais detalhes no anexo	5ª - mais detalhes no anexo
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comentário em documento anexo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Prednisona, Positivo: Redução discreta a moderada na recorrência de surtos, Negativo: Recorrência de surtos graves e incapacitantes, além de efeitos adversos secundários à corticoterapia prolongada como Osteoporose, obesidade e infecções oportunistas.	4ª - Anexo	5ª - 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação é específico para a NMO, é seguro e tem obtido bons resultados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento possibilitará aos médicos especialistas prescrever-lo e aos pacientes significa a possibilidade de obter melhora do quadro de saúde, evitar novos surtos (cujas internações são caras e exigem traslado para outro município) e aumento dos danos causados pela doença. Também evita as perdas financeiras com processos judiciais cuja resposta as vezes é desfavorável ao paciente e trâmite sempre demora.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Prednisona, Metil-Prednisolona, Rituximabe., Positivo e facilidades: Aguardo PCDT e medicação adequada disponível via SUS para terapia contínua., Negativo e dificuldades: Não faz uso do Inebilizumabe por necessitar de processo judicial.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com Metil-Prednisolona por 7 dias, aplicação de Ciclofosfamida. Posterior a infusão foi recomendado uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas possíveis na bula. Uso contínuo de Mecobalamina (inicialmente injetável e depois via oral), Cloridrato de Trazodona, Zolpiden, Pregabalina, solução oftálmica. Sem melhora significativa e com efeitos colaterais, após 4 meses do diagnóstico iniciou o tratamento com Rituximabe (em substituição Azatioprina e Prednisona) ., Positivo: Com uso do Rituximabe apresentou melhora da acuidade visual (menor grau de fotofobia) e redução das dores da coluna e no corpo, recuperação da força e mobilidade permitindo retomada das atividades de rotina., Negativo: Com Azatioprina e Prednisona teve inflamação dos linfonodos, dores na coluna, sensação de queimação na planta dos pés, insônia, metabolismo acelerado, espasmos nas mãos e braços, infecções, rigidez de um braço e uma perna.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento que esta sendo avaliado eh especifico para NMO eh seguro e tem obtido bons resultados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	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:
<p>Profissional de saúde</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica (NMO) é uma condição neurológica crônica que afeta principalmente os nervos ópticos e a medula espinhal. Caracteriza-se por ataques recorrentes principalmente de neurites ópticas e mielites, levando a sintomas graves e potencialmente debilitantes. A gravidade dos sintomas da NMO pode ser altamente debilitante, afetando significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Podem resultar em danos irreversíveis, levando a deficiências permanentes e incapacidade funcional. É importante destacar que a NMO é uma condição complexa e heterogênea. A abordagem individualizada em relação ao tratamento é pilar do cuidado, de modo que o acesso a tratamento de alta eficácia, que reduz o risco de incapacidade e aumenta a adesão, é um passo importante para a melhora de qualidade de vida desses pacientes.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Aumento de adesão ao tratamento, por ser administrado de forma endovenosa e a cada seis meses. Assim, alcançamos os desfechos previstos de forma mais evidente. , Negativo e dificuldades: Atualmente, o acesso.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato, Positivo: Acesso rápido uma vez que o próprio paciente compra, com receita simples. , Negativo: Os medicamentos tem custo elevado para o paciente, de modo que muitas vezes há uso de doses menores que o previsto. A adesão também é menor uma vez que o paciente se esquece de tomar os comprimidos todos os dias - assim, a eficiência do tratamento é muito menor tratando-se do cuidado de vida real em relação aos estudos clínicos.</p>	<p>4ª - O inebilizumabe é um anticorpo monoclonal humanizado que se destina a modular a resposta imunológica, especificamente inibindo a atividade dos linfócitos B, células que desempenham um papel crucial na patogênese da NMO. Um estudo de fase 3 randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, conhecido como N-MOMentum, demonstrou que o inebilizumabe reduziu significativamente o risco de recorrência de ataques de NMO em comparação com o placebo. Além disso, o inebilizumabe foi associado a uma redução na progressão da incapacidade relacionada à NMO e uma melhora na qualidade de vida dos pacientes. Outro estudo de fase 3, chamado N-NOI, avaliou a eficácia do inebilizumabe em pacientes com NMO que apresentavam anticorpos anti-AQP4 positivos. Os resultados deste estudo também demonstraram uma redução significativa no número de ataques de NMO e uma diminuição na progressão da incapacidade em pacientes tratados com inebilizumabe em comparação com o grupo controle. Os eventos adversos mais comuns observados foram infecções do trato respiratório superior, reações no local da injeção, dores de cabeça e nas costas. No entanto, esses eventos foram predominantemente leves a moderados em gravidade e geralmente não levaram à interrupção do tratamento. Não houve aumento significativo no risco de infecções graves associadas</p>	<p>5ª - A determinação da relação custo-efetividade do inebilizumabe no tratamento da Neuromielite Óptica (NMO) envolve uma análise cuidadosa dos custos associados ao tratamento com o medicamento em comparação com seus benefícios clínicos, como a redução de ataques de NMO, melhora da qualidade de vida e potencial prevenção de incapacidades. Os benefícios clínicos do inebilizumabe podem incluir uma redução significativa no número de ataques de NMO, prevenção de novas lesões no sistema nervoso central e potencial melhora na qualidade de vida dos pacientes. Além disso, o inebilizumabe pode reduzir a necessidade de hospitalizações, visitas ao pronto-socorro e tratamentos adicionais para gerenciar os sintomas e complicações da NMO.</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença NMO é uma doença grave e extremamente incapacitante, que acomete pacientes jovens. Nesse contexto não apresenta tratamento crônico no SUS (o Cid G36 não fornece medicações), no estado de SP com extrema dificuldade alguns pacientes conseguem rituximab (medicação off label).	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab , Positivo: Controle parcial de alguns pacientes, aproximadamente 70% dos pacientes., Negativo: Falha ao rituximab (via formulário 54), sem acesso a outras terapias no sus	ao uso do inebilizumabe em comparação com o grupo controle.	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação segura, altamente eficaz, de fácil posologia (a cada 6 meses), com estudos robustos que comprovam sua eficácia. Os pacientes com neuromielite óptica merecem ter acesso a medicação altamente eficaz que possa evitar novos surtos da doença de base e consequentemente evitar sequelas futuras e incapacidades futuras que poderiam comprometer sua qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Fácil administração da medicação, sem efeitos colaterais dignos de nota, com excelente aceitação pelo paciente. Facilidade na posologia a cada 6 meses. Eficácia elevada para proteção contra a doença de base., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade foi na liberação da medicação. O atraso na liberação resultou em novo surto da doença de base. O paciente não se queixou de nenhum efeito colateral durante a infusão da medicação e tampouco posteriormente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com Azatioprina e Micofenolato de Mofetila. Ambas as medicações são orais, não possuem ensaios clínicos que comprovem sua eficácia de maneira inequívoca. Estudos observacionais sugerem eficácia ao redor de 60%, com 40% de falha, o que é algo inadmissível para uma doença tão grave como a neuromielite óptica. Cerca de 50% dos pacientes estão cegos ou cadeirantes ao longo de 5 anos de história natural da doença. As sequelas costumam ser a regra após uma neurite óptica ou mielite, com cerca de 80% dos pacientes tendo alguma sequela após um surto. Os pacientes costumam ser jovens e fazem parte da população economicamente ativa. As sequelas de um surto nessa faixa etária geram consequências para o resto da vida, tanto do ponto de vista físico, quanto psíquico e econômico, tanto a nível individual, quanto populacional, o que faz disto uma questão social também. É fundamental que os pacientes tenham a dignidade de acesso de um tratamento já disponível e de alta eficácia como o inebilizumabe., Positivo: Aparentemente há sim algum efeito protetor com o uso de azatioprina e micofenolato de mofetila, algo também já sabido de estudos observacionais. Porém, vale ressaltar que 60% de proteção é algo muito baixo tendo em vista a gravidade da doença e a capacidade enorme de sequelas após cada nova inflamação gerada pela doença de base. Esse valor de eficácia é algo que não pode ser tolerado., Negativo: O que já sabemos de estudos observacionais, pude infelizmente presenciar com uma grande parcela dos pacientes tendo falhas ao uso de medicações como azatioprina e micofenolato de mofetila, o que resultou em sequelas para toda a vida do paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida do 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que precisam desse medicamento e não a facilidade de encontrar nas farmácias ou comprar devido ao alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença grave com alto risco de sequelas já no primeiro surto da doença e ainda risco de morte. Não há nenhuma terapia disponível no SUS Todas as terapias descritas no relatório são sem indicação em bula além disto imunossuppressores orais como azatioprina, mofetil micofenolato não são eficazes. Consensos mundiais já estabelecem o uso eficaz e seguro do inebilizumabe no tratamento para neuromielite optica chegando a controle de 97% dos surtos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, mofetil micofenolato e rituximabe, Positivo: Azatioprina e mofetil micofenolato são orais e facil de administrar. Rituximabe é uma terapia eficaz mas sem indicação em bula, Negativo: Azatioprina e mofetil micofenolato são de baixa eficácia com altas taxas de surto da doença. Rituximabe necessita de infusão endovenosa e monitoramento de infecções	4ª - ""Não enviar documentos pessoais""	5ª - ""Não enviar documentos pessoais""
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico geneticista e diretor de um centro de doenças raras, tendo avaliados casos tratados com Inebilizumabe e consultado colegas especialistas nesta doença e revisado a literatura sobre o assunto, sou favorável à incorporação no SUS do Inebilizumabe para tratamento da NMOSD associado ao anticorpo anti-AQP4, até por questão de equidade (pacientes que subscrevem planos de saúde privados já tem acesso ao medicamento)	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Seguro e eficaz para o tratamento de pacientes com neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-AQP4, , Negativo e dificuldades: Não tenho relato de resultados negativos e/ou dificuldades	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:
<p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>
<p>Profissional de saúde</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença extremamente grave, incapacitante, para a qual não existia medicação com indicação em bula para tratamento até passado recente. Necessário com urgência mais opções terapêuticas que sejam mais efetivas e mais seguras para os pacientes.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticosteróides, azatioprina, micofenolato de mofetila, rituximabe. , Positivo: Resposta parcial na maioria deles com efeitos colaterais., Negativo: Efeitos colaterais, como hipertensão arterial sistêmica, obesidade, diabetes mellitus, osteoporose, secundários ao uso de corticosteróides em altas doses por longos períodos, infecções secundárias a imunossupressão, controle parcial da atividade da doença (novos surtos)</p>	<p>4ª - não</p>	<p>5ª - não</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação pelo SUS trás diversos benefícios aos pacientes que nem sempre tem acesso ao convênio médico, e mesmo os que o possuem não conseguem acesso rápido ao tratamento adequado, ficando muitas vezes com sequelas como perda de movimentos e cegueira devido à demora, que compromete em muito a qualidade de vida de diversos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e corticóide, Positivo: Rituximabe utilizo regularmente a cada 6 meses e tive boa resposta ao medicamento, porém por ser um medicamento off label precisei de recursos judiciais par obter acesso ao tratamento., Corticóide foi preciso utilizar no início dos surtos, tive boa resposta porém diversos efeitos colaterais., Negativo: Durante a infusão de Rituximabe, tive leve reação como dor de garganta e dor de cabeça., Corticóide trouxe diversos efeitos colaterais como aumento de peso, insônia, irritação, acne, fadiga.	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará quem precisa de tratamento para doença autoimune Neuromielite Óptica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar as pessoas que precisam dele no seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	5ª - Seria de ótima ajuda ser implantado no sistema único de saúde

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação deste medicamento pelo SUS, pois até então não temos hoje no Brasil um medicamento que contém em sua bula a indicação para o tratamento de Neuromielite Óptica. Espero que finalmente tenhamos essa incorporação que vai ajudar a mim e a tantas outras pessoas que hoje padecem com essa terrível doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol, Positivo: Com este medicamento, tratamento de curto prazo para combater os surtos da doença, Negativo: Este medicamento apenas combate os surtos e não têm evitado novos surtos a longo prazo	4ª - n	5ª - n
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação é específico para a NMO, é seguro e tem obtido bons resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma vizinha que teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha vizinha acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento eficiente para o tratamento de uma doença rara e silenciosa, precisa ser acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: Azatioprina falhou após 2 anos. Com o RITUXIMABE tenho permanecido estável., Negativo: Nenhum resultado negativo com o RITUXIMABE	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento estudado e registrado para NMO, capaz de controlar em alto índice (acredito superior a 95 %) os surtos da doença, e portanto poderá mudar a história natural desta terrível doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Até então como não havia produtos registrados especificamente para o tratamento da neuromielite optica, muitos médicos lançavam mão de tratamentos off label, na tentativa de manter pelo menos o mínimo de qualidade de vida dos seus pacientes, entres eles, podemos citas o rituximabe e a azatiopriona, muito utilizada por médicos para ajudar os pacientes com nmo ., Positivo: Pelos relatos que escutei de alguns pacientes, mesmo estes medicamentos não sendo específicos e registrados para esta doença, eles conseguiam minimizar os efeitos da doença. Em outros casos também ouvi que não tinham tanto sucesso, não conseguindo impedir os surtos da doença e apresentando alguns efeitos colaterais., Negativo: Como disse, plos relatos, não foi capaz de impedir os surtos da doença, os efeitos colaterais e também por não serem terapias específicas para NMO.	4ª - não	5ª - não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que na sua bula é próprio para a NMO, então tem que ser incorporar no SUS. Quem tem essa doença como eu tenho, sofre muito com as sequelas e também com o medo de ter novos surtos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50 mg, Positivo: Tem pela menos 50% de proteção. Melhor que nada , Negativo: Poderia ser mais a cobertura de proteção. Sempre fico com medo.	4ª - Não	5ª - Medicamento muito caro
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em avaliação é específico para NMO, é seguro e tem obtido bons resultados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir qualidade de vida e boa sauce a quem possui esse diagnostico ainda nao tao controlado pela saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A,	5ª - N/A
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de muita importância e com eficácia comprovada no tratamento da NMO, reduzindo o risco de surtos, , diminuindo a chance de progressão em diferentes tipo de surto.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Pulsoterapia, Plasmaférese, Positivo: Não houve novos surtos da NMO, Negativo: Alguns efeitos colaterais durante o período de internação.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode ajudar pacientes que não tem condições	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito de uma medicação própria para a doença, ela ainda é desconhecida, precisamos de um tratamento próprio pra ela. Até o momento só uso o rituximabe que é pra outra doença, sempre tem que botar na justiça para conseguir, porque não consta na bula para a Neuromielite óptica. Enxergamos nessa medicação a cura. Uma vida sem novos surtos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se um medicamento que não tem em bula, está me ajudando na prevenção do avanço da doença. Acredito que um próprio para a doença, vai melhorar ainda mais minha qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhora das sequelas da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, apesar da minha amiga estar com a doença aparentemente controlada, a falta de medicação específica pode levar a um surto que provavelmente afetaria a coluna cervical e os nervos ópticos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: imunossupressor off-label, Positivo: a doença permanece estacionada, sem surto, Negativo: sem resultados negativos	4ª - não enviar documentos pessoais	5ª - não enviar documentos pessoais
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que sejam incorporados novos medicamentos para a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Sim, houve melhora com o uso do medicamento., Negativo: Não apresentei resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os medicamentos desse tipo, ""tipo mabe"" para os leigos, tem tido resultados benéficos para pacientes que conheço. Ou diminuíram a intensidade, frequência dos surtos, ou estes pararam."	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Eu parei de ter surtos usando Rituximabe. Inicialmente diminuí a intensidade, depois a frequência dos surtos. E agora parou faz quase 2 anos., Negativo: Custo do tratamento, principalmente se não tivesse plano de saúde.	4ª - Não para este tópico.	5ª - Posso afirmar que meu tratamento, hoje com Rituximabe, me levou e manteve a ficar funcional para trabalhar e cuidar da minha família e comunidade.

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição liberada pelo SUS ira ajudar e muito nos procedimentos e teremos agilidade na aplicação da medicação , onde teremos menos surtos e melhor qualidade de vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Rituximabe, Plasmafere, Metratoksiate, Pulso Terapia com Corticoide, Positivo e facilidades: Todas as medicações tive problemas, pois a demora em conseguir so piorou minha doença, pois tive vários surtos e como consequencia varias sequelas, Negativo e dificuldades: Azatioprina - Muita burocracia na Farmácia Cidadã, Metratoksiate outra demora pois tive que substituir o Azatioprina pois falhou, Rituximabe tive problemas em conseguir na Farmácia Cidadã e pelo plano de saúde também, devido a essa demora fiquei muito debilitada e tive varias	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Metratoxate, Rituximabe, Beta Bloqueador , Positivo: Azatioprina - Falhou não protegeu o corpo, Metratoxate - não adapitei a medição, Beta Bloqueador - Esta fazendo o controle da dor onde deu uma boa aliviada, Rituximabe - hoje tomo 1gr de 3 em 3 meses mas esta falhando e o corpo não responde faz efeito no primeiro mês assim que é feita a infusão e depois começa a falhar , Negativo: Todos os medicamentos acima com excessão do beta bloqueador (botox), esta falhando, tenho a doença desde 2007 e depois retornou em 2018 com internações em 2019, com esses surtos devido a demora das medicações fiquei tretaplégica ,mas com muitas sessões de fisioterapia e academia consegui voltar a andar, mas a medição demora e agora tenho que trocar e terei mais problema, pois a demora e burocracia é muito grande, onde poderei ter mais problemas e voltar para a cama e depender de todo mundo	4ª - Sim, o que precisar de exames eu envio	5ª - Sim, o que precisar de exames eu envio
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica a esta pessoa.	5ª - Não se aplica a esta pessoa.

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já referido, a doença é grave, aguda, recidivante e com alto risco de sequelas quando não tratada adequadamente. O inebilizumabe tem estudos que demonstram sua eficácia para prevenir recaídas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não, Positivo e facilidades: Não cabe, Negativo e dificuldades: Não cabe	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, azatioprina, metotrexato, ciclofosfamida, rituximabe, tocilizumabe, Imunoglobulina humana, Positivo: Redução importante dos surtos após introduzir Rituximabe e, mais recentemente, com tocilizumabe, Negativo: A doença é potencialmente grave, com riscos de sequelas permanentes. Muitos pacientes estão nessa situação e necessitam de uma nova abordagem terapêutica, com eficácia comprovada.	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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DENMO é uma doença rara, crônica, grave e autoimune, extremamente debilitante, que afeta o sistema nervoso central, diferentemente do que ocorre na Esclerose múltipla a DENMO geralmente não ocorre recuperação total após os surtos, que tendem a ser repetitivos nos primeiros cinco anos após manifestação inicial e suas sequelas tendem a ser irreversíveis ou parcialmente reversíveis, promovendo incapacidades de forma permanente e cumulativa em mulheres jovens. Isso porque as maiores taxas de prevalência e incidência do DENMO ocorrem em pacientes não brancos e em mulheres na proporção de 9 vezes mais comum em mulheres do que em homens e 2 a 3 vezes mais prevalente nas populações negras e asiáticas com idade médica no início da doença por volta dos 40 anos em pacientes soropositivos AQP4-IgG, desta forma a DENMO acomete majoritariamente mulheres negras em idade produtiva, como minha amiga que tem 37 anos e 3 filhos, mulher negra que está desamparada porque o marido se separou e ela ainda tem que trabalhar para manter as contas pagas e colocar a comida na mesa, ela teve seu primeiro surto aos 35 anos e depois de uma peregrinação em UPAs e Hospitais do SUS e ser teve seu diagnóstico agora aos 37 anos, depois de perder a mobilidade após surtos, minha amiga agora depende de cadeira de rodas para se locomover e já perdeu a visão de um olho, após fazer uso de corticoides , azatioprina e por último o Rituximabe, nada conseguiu evitar surtos importantes que não avisam quando vão chegar e deixam ela em pânico porque ela teme perder a visão do outro olho e ficar cega, ultimamente ela se queixa de falta de controle urinário, o ideal seria usar fraldas mas como não tem emprego e depende de amigos e parentes para manter o básico, hoje temos a oportunidade de ter o Inebilizumabe aprovado pela ANVISA e com indicação em bula para a pacientes adultos com DENMO soropositivos para AQP4-IgG, reduzindo a frequência dos surtos, prevenindo a progressão de incapacidade e melhorando a QV.</p>	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos possuem o direito de ter a vida preservada. É uma medicação que fará diferença na vida de mulheres de pessoas que sofrem com essa enfermidade incapacitante.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Melhora expressiva no surgimento dos surtos, melhorou a força, reduziu a fadiga, hipersensibilidade, as dores e conteve os surtos., Negativo e dificuldades: Nenhuma. Não tive reação adversa com o uso da medicação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Solumedrol , Positivo: Essas medicações eram paliativos. Diminuiu o processo inflamatório mais não evitava os surtos., Negativo: Muita retenção de líquido, baixa imunidade com doenças oportunistas, candidíase de repetição, resfriados, infecção de urina e garganta, fadiga.	4ª - Não	5ª - Nao
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser pois já tive dificuldade para conseguir o medicamento, apenas por via judicial	2ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina e rituximab, Positivo e facilidades: Nenhuma , Negativo e dificuldades: Dor no corpo, movimentos reduzidos, visão turva	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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "De evolução surpreendente, em surtos com consequências graves, a Neuromielite Ótica (NMO) é uma doença de avanço trágico, que pode ameaçar seriamente a vida, deixar sequelas, mudando para sempre o dia a dia dos pacientes e suas famílias. Nos depoimentos das pessoas que têm a patologia, encontramos um quadro de sintomas que podem incluir desde uma visão turva, a dor de cabeça intensa, fraqueza muscular até a paralisia completa após uma crise. A impossibilidade de ter acesso a tratamento nos quadros críticos pode agravar a doença de maneira assustadora, causando danos ainda mais graves ao sistema nervoso central., Em apenas um surto podemos ter o avanço dramático da NMO. , Na linguagem não-clínica, dos pacientes, isso representa danos irreversíveis também em outras áreas. Acompanhado de uma eventual paralisia, muitas vezes vem o desemprego, a desestruturação familiar, um problema socioeconômico da maior gravidade. A impossibilidade de ir e vir e exercer a vida comum de cidadão. Não está mencionada aí ainda o quadro familiar, a necessidade de transformação de um(a) companheiro(a) em cuidador, o agravamento do quadro clínico e os custos que serão levados ao próprio Sistema Único de Saúde., Segundo estudo publicado recentemente, em novembro de 2023, sobre o ""burden"" da doença na revista ""Neurological Sciences"" , chamam atenção o impacto da doença nas atividades diárias dos pacientes e nas relações sociais. ""As limitações nas atividades são notáveis na vida dos pacientes, juntamente com a fadiga"". Segundo o estudo, ""os familiares são o elo mais fraco da cadeia e necessitam de informação e apoio"". , A incorporação do Inebilizumabe para o tratamento da NMO no SUS representa uma alternativa real de tratar possíveis surtos da doença, com uma medicação desenvolvida para esta patologia, impedindo, assim, sequelas que podem ser incapacitantes e ameaçar a vida, trazendo graves consequências aos pacientes, cuidadores e a família em geral.</p> <p>,</p>	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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite óptica é uma doença inflamatória crônica e grave que acomete pacientes jovens em plena fase de produtividade e que se apresenta em surtos e compromete principalmente a medula espinhal e os nervos ópticos, podendo o paciente ou ficar paraplégico ou cego, ou seja, é uma paciente extremamente incapacitante. Apesar de rara, aqui na região norte temos vários pacientes com essa doença e como não existe nenhum protocolo para tratamento dessa doença, tempos muita dificuldade em tratar e muitas vezes pela demora no tratamento com medicações off label ou com a falta de resposta com o uso dessas medicações, , muitas pacientes se tornam incapacitadas (cadeirantes ou cegos) ou morrem. Precisamos com urgência de um protocolo de tratamento no SUS para NMO e na incorporação de uma medicação que , nos estudos, já se mostrou eficaz e tem indicação para tratamento da NMO pela ANVISA.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No SUS, não existe nenhum protocolo de tratamento ou medicação em bula para tratar a neuromielite optica. Usamos off label e com dificuldade, muitas vezes contando com a sobra ou a boa vontade dos institutos governamentais da área de saúde a azatioprina, micofenolato de mofetil e rituximabe. Correndo o risco de alguns pacientes não terem boa resposta e apresentarem surtos incapacitantes com o risco de ficarem cegos ou paraplégicos, Positivo: tenho alguns pacientes que estão estáveis com a aza , micofenolato e rituximabe, as não tenho opções para a falha com essas medicações. E como são tratamentos off label, meus pacientes tem dificuldade em consegui-los ,muitas vezes apresentando novos surtos de vido a demora no início do tratamento, Negativo: O tratamento com a azatioprina e o micofenolato de mofetil muitas vezes não seguram os surtos dessa doença, precisando muitas vezes para a troca de uma medicação</p>	<p>4ª - sim. Enviado artigos</p>	<p>5ª - não</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que Teve uma crise de neuromielite óptica em outubro de 2023, durante o puerpério, logo após o parto de sua segunda filha. , Como resultado ficou paraplégica por alguns meses e teve perda de controle vesical e anal. , Ela passou o primeiro mês de sua filha internada (internações prolongadas são importantes questões de saúde pública e gastos públicos), teve que parar de amamentar (aleitamento materno também é questão de saúde pública), e na saída ainda teve três infecções urinárias, uso de fralda e sondas de alívio, além de altos gastos com o processo de reabilitação que foi todo custeado por ela, família e amigos. , O processo só não foi ainda mais delicado porque a reabilitação se deu em grande parte durante o período de licença maternidade, mas o retorno ao trabalho é outra delicadeza para lidar muito em breve (vale lembrar que o afastamento do trabalho por questões de saúde é outra importante discussão no que diz respeito aos gastos públicos). , Vale ainda destacar que minha amiga acessou medicamentos para contenção/reversão de sintomas, o que não é equivalente a acessar medicamentos que podem contribuir para prevenção de novas crises.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Esta questão não se aplica à minha contribuição</p>	<p>5ª - Esta questão não se aplica à minha contribuição</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para podermos ter opções de medicamentos próprios para a NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Positivo , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que quando que se tomar uma medicação específica para a doença, os riscos de não ter novos surtos e muito mais seguro. Menos danos e sequelas com a medicação correta e específica para A Neuromielite Óptica.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Retuxmabe , Positivo: Não tive reações adversas., Negativo: Tive surto da NMO semanas após a infusão da medicação. Não me sinto segura, tenho medo de novos surtos.	4ª - Nada a declarar.	5ª - Nada a declarar.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nihil	5ª - Nihil

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:
<p>Interessado no tema</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga de pacientes diagnosticados com distúrbio do espectro da Neuromielite Óptica (NMO) e membro ativo de uma associação que apoia e conscientiza sobre a doença, acompanho de perto os desafios diários enfrentados por esses indivíduos. A convivência e o suporte que oferecemos a essas pessoas me proporcionam uma visão clara da necessidade urgente de tratamentos mais eficazes e acessíveis. Os medicamentos atualmente utilizados para tratar NMO, embora muitas vezes eficazes, apresentam uma série de efeitos colaterais e complicações que podem comprometer a qualidade de vida dos pacientes. A necessidade de um medicamento aprovado especificamente para NMO é crucial, pois garantiria que os pacientes recebessem um tratamento direcionado e validado para sua condição. A incorporação do Inebilizumabe ao Sistema Único de Saúde (SUS) representa uma esperança significativa para a comunidade. Este medicamento, com eficácia comprovada em ensaios clínicos, pode oferecer um controle mais eficaz da doença, reduzir a frequência e a severidade dos surtos e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Minha experiência com amigos e membros da comunidade de NMO reforça a importância de continuar avançando na busca por melhores tratamentos. A aprovação e incorporação do Inebilizumabe no SUS não só beneficiaria diretamente os pacientes ao proporcionar um tratamento mais adequado e eficaz, mas também representaria um passo importante na luta pela igualdade e justiça na saúde.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Neste momento, não tenho uma contribuição técnica específica relacionada às evidências clínicas do uso do Inebilizumabe. Minha experiência é baseada principalmente no acompanhamento e apoio aos pacientes com distúrbio do espectro da Neuromielite Óptica (NMO).</p>	<p>5ª - Acredito que os estudos econômicos detalhados são melhor fornecidos pelos profissionais especializados em economia da saúde.</p>
<p>Interessado no tema</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Nenhum</p>	<p>5ª - Nenhum</p>
<p>Paciente</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da medicação, pois até hoje só utilizamos medicações off label por não ter nenhuma específica para nossa doença. E a medicação atualmente usada está tendo bastante falha terapêutica comigo e com outros pacientes.</p>	<p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou aquaporina positivo e preciso da medicação em análise , Positivo e facilidades: Infelizmente ainda não pude utilizar a medicação por não estar disponível no Brasil , Negativo e dificuldades: .</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Rituximabe controlou meus surtos , Negativo: Azatioprina teve falha terapêutica e o Rituximabe me deixou com a imunidade muito baixa, fazendo ter mais de 10 infecções/ano.</p>	<p>4ª - Sabemos que a nova medicação é uma opção muito melhor para nós e que temos grandes chances de manter a doença estabilizada por mais tempo.</p>	<p>5ª - O custo de nos manter afastados do ambiente de trabalho e nos manter internados devido os agravos da doença não se comparam ao valor que a medicação custa</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu discordo do posicionamento da Conitec.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha colega de trabalho teve a doença distúrbio do espectro da neuromielite óptica positivos para o anticorpo anti-aquaporina esse medicamento foi o que consegui reverter o quadro dela. E ela só conseguiu acesso a esse medicamento por via judicial. Sem ele, nem sei se ela estaria agora entre nós.	5ª - Não tenho nenhuma contribuição técnica a ser fornecida.
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da minha dificuldade em retirar meu medicamento uma vez que ele não esteja me fazendo efeito vou ter uma outra opção de medicamento disponível pelo SUS sem ter que entrar em questão judicial pois não tenho dinheiro pra manter meu tratamento que é muito caro	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Desde o início do tratamento não tive mais surtos, Negativo: Ter que declarar ao retirar a medicação uma outra doença que não tenho (esclerose múltipla) pois a azatioprina é feita pra portadores de esclerose múltipla	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento deve ser incorporado ao SUS por ser a melhor indicação, não sendo como os demais nas formas Off Label.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Medicamento é indicado para o Tratamento de NMO, onde produz o controle da doença e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida para o paciente., Negativo e dificuldades: O único resultado negativo foi a dificuldade no acesso, onde somente é possível por meio de demanda judicial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamebtos sao caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento que está sendo avaliado, ao contrario da Azatioprina, é um medicamento específico para a NMO e tem tido resultados muito bons.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação desse novo remédio, o que pode trazer um a nova possibilidade. Como a reabilitação é muito difícil, evitar e controlar surtos é essencial para os pacientes que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a política pública tratar com respeito o cidadão brasileiro não vejo problema em fazer que esteja à disposição para quem se enquadra e deseja receber.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferona , Positivo e facilidades: Nas imagens e consultas com o corpo médico não foram encontrados nenhuma piora na saúde. , Negativo e dificuldades: Os efeitos colaterais (descritos em bula) assustam.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Para G35 somente o Betainterferona. , Positivo: Acompanhamento médico constante. , Negativo: Burocracia em aprovar o medicamento.	4ª - Não.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme falado antes, trata-se de uma doença extremamente grave, com potencial de deixar os pacientes cegos e restritos a cadeira de rodas ou acamados em apenas um surto. Não existem medicamentos disponíveis no SUS para controle dessa doença ate o momento (todos os outros medicamentos que usamos foram de maneira off-label e/ou com processo judicial). Não existem medicamentos com aprovação em bula para essa condição disponíveis pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: inebilizumabe, neuromielite óptica, anticorpo antiacquaporina 4, Positivo e facilidades: Primeiramente trata-se de uma doença extremamente grave, com potencial de deixar os pacientes cegos e restritos a cadeira de rodas ou acamados em apenas um surto. Nesse contexto, a possibilidade de evitar novos surtos com um medicamento é muito importante e o inebilizumabe oferece essa possibilidade para os pacientes com o diagnostico de NMOSD aquaporina positivo. Tive experiência com essa droga durante visita a um hospital nos Estados Unidos., Negativo e dificuldades: Trata-se de uma droga de fácil manejo (dado a experiência previa que muitos neuroimunologistas tem com o rituximabe – por se tratarem de drogas com alvo de acao parecido – linfócitos B). Talvez o único aspecto negativo seja o custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, micofenolato e rituximabe., Positivo: Atualmente na unicamp temos por volta de 70-80 pacientes com diagnostico de NMOSD aquaporina positivo. Já utilizamos todos esses medicamentos/procedimentos listados na resposta anterior. Entretanto, para o controle de surtos (tratamento preventivo) a melhor eficácia é obtida com o rituximab (comparado com azatioprina e micofenolato). Lembrando que apenas um surto pode ser catastrófico., Negativo: Com a azatioprina e micofdenolato um controle muitas vezes não satisfatório e um risco aumentado de infecções. Com o rituximabe um risco aumentado de infecções e hipogamaglobulinemia.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento que minha filha usa, Azatioprina, já não está controlando a doença. A sugestão do médico, em quem confiamos, é mudar para o medicamento em avaliação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falo como uma amiga de uma pessoa que teve a doença e que pude testemunhar como o uso da medicação evitou que a paciente tivesse outras crises. Minha amiga não conseguia mais andar, não conseguia escrever e nem verbalizar. Felizmente, com o remédio e com os exercícios de fonoaudiologia, ela recuperou bem, mas ainda apresenta situações de desequilíbrio. As crises podem trazer situações de irreversibilidade das consequências. Como pode, tendo um remédio adequado para tratamento, ele não ser aprovado para o SUS?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos casos possam ser tratados corretamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode ajudar a controlar a NMO e impedir a incapacidade desses pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexato, inebilizumabe, satralizumabe, ravulizumabe , Positivo e facilidades: Controle da NMO, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e atraso do início de medicamento deixando o paciente incapacitado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina é metotrexato sendo fracos pro controle da doença , Positivo: Nenhuma , Negativo: Falha terapêutica	4ª - Experiência pessoal e literatura médica suportam o uso do inebilizumabe	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença incurável, grave e rara, órfã de tratamento on label no país. Além disso, é uma doença que atinge mais mulheres negras do que outras populações, ou seja, uma população que já é negligenciada a saúde. Entendo que ter um medicamento que pode controlar uma doença grave, que causa deficiências irreversíveis a cada surto, é um imenso ganho para os pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser implementado para melhor qualidade de vida desses pacientes, pois vi as dificuldades de minha mãe passando por essa doença e gostaria que ela tivesse melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser liberado, pois estarei tomando a medicação certa para a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azadioprina, Positivo: "Palavras da minha mãe, usuária dos medicamentos: ""Faço uso de outro medicamento, que não tem indicação em bula para tratamento de NMO, e sei que a utilização de um medicamento que tenha especificidade para o tratamento da doença será não só mais eficaz, mas deixará menos efeitos colaterais e nos deixará menos suscetível à outras complicações.""", Negativo: "Palavras da minha mãe, usuária dos medicamentos: "" Como se trata de um medicamento não específico para a Neuromielite, tenho percebido um aspecto de ""estado gripal"" constante. Provavelmente pela baixa geral da imunidade"""	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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica neurologista e tenho me dedicado a estudar e tratar doenças neuroimunológicas desde minha formação. As desordens do espectro neuromielite óptica são um espectro de desordens que causam sintomas muito graves e muito comumente o paciente evoluiu com surtos clínicos e com sequelas muito graves, alguns ficam tetraplégicos e cegos ainda no primeiro surto! Temos poucas opções terapêuticas e algumas com baixa eficácia! Necessitamos de maneira urgente a incorporação de medicações eficazes para os nossos pacientes! O inebilizumabe é um anticorpo monoclonal com alta eficácia e com estudos mostrando ótima resposta terapêutica nos pacientes! Seria uma ótima opção para os pacientes!</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatoprina, micofenato de mofetil , Positivo: Não houve bom controle da doença , Negativo: Não houve bom controle da doença</p>	4ª - Nao	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:
Empresa 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Roche considera de grande importância a avaliação da Conitec de terapias que atendam da melhor maneira possível aos pacientes com DENMO, além do desenvolvimento de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de forma a garantir a jornada desse paciente e a atenção integral ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento do paciente com DENMO no SUS., Prezando pelo diálogo transparente e em linha com reunião de pré-submissão já realizada, a Roche informa que submeterá o satralizumabe também para avaliação desta Comissão, buscando oferecer também uma alternativa de terapia que promove flexibilidade ao sistema de saúde, com comodidade ao paciente e é elegível para uma população mais ampla (>12 anos),</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo: O satralizumabe apresenta eficácia e segurança comprovados a longo prazo (nove anos de acompanhamento), no qual grande proporção dos pacientes com DENMO AQP4-IgG positivos permaneceram livres de recaídas/surtos, e um perfil de segurança manejável. Satralizumabe é o único indicado para adolescentes (–12 anos de idade) e adultos, administrado pela via subcutânea e pode ser utilizado em combinação com terapia imunossupressora ou como monoterapia., Negativo: Nenhum.</p>	<p>4ª - O satralizumabe apresenta eficácia e segurança comprovados a longo prazo para pacientes com DENMO AQP4-IgG positivos, conforme demonstrado em dois ensaios clínicos randomizado de fase III e em um estudo de extensão, no quais o satralizumabe apresentou uma redução no risco de recaídas de 74% quando em uso em monoterapia e de 79% quando em uso combinado com terapia imunossupressora. Além disso, o tratamento com satralizumabe pode ajudar a evitar o custo associado à terapia de resgate aguda prescrita a pacientes que sofrem recaída/surto. Durante os períodos duplo-cegos de SakuraSky e SakuraStar, entre os pacientes AQP4-IgG positivos, 63% daqueles que receberam placebo necessitam de terapia de resgate, como troca de plasma ou imunoglobulina intravenosa, em comparação com 35% daqueles tratados com satralizumabe, com base em recidiva clínica tratada. O que gera uma economia para o sistema de saúde., Destaca-se o perfil de eficácia e segurança sustentados a longo prazo (nove anos de acompanhamento), no qual grande proporção dos pacientes permaneceram livres de recaídas/surtos, recaídas graves e de piora da incapacidade com taxa anualizada de ataque consistente. ,</p>	<p>5ª - O tratamento com satralizumabe pode ajudar a evitar o custo associado à terapia de resgate aguda prescrita a pacientes que sofrem recaída/surto. Durante os períodos duplo-cegos de SakuraSky e SakuraStar, entre os pacientes AQP4-IgG positivos, 63% daqueles que receberam placebo necessitam de terapia de resgate, como troca de plasma ou imunoglobulina intravenosa, em comparação com 35% daqueles tratados com satralizumabe, com base em recidiva clínica tratada. O que gera uma economia para o sistema de saúde.</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse medicamento é o primeiro a ser fabricado com bula para essa doença, pois traria muitos benefícios para nós pacientes. Porque o outro que usamos o rituximabe é off label e pra conseguir tem que ser judicial e as vezes o processo demora muito e cada vez mais novos pacientes com este diagnóstico tendo que esperar pelo rituximabe e essa doença se dá através de surto podendo ficar tetraplégica ou cega ., Se o medicamento em questão já estivesse no rol pra pegar pelo SUS , evitaria que os pacientes tivesse sequelas debilitantes tendo que aguardar ou processo e tendo vários surtos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, rituximabe , Positivo: No começo, tive melhora com os surtos que a doença provoca, Negativo: São os efeitos colaterais, alergia, viseira, dor intestinal, vermelhidão na bochecha entre outros.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRIMEIRO MEDICAMENTO COM EFICÁCIA COMPROVADA PARA TRATAMENTO DA NEUROMIELITE OPTICA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INEBILIZUMABE , Positivo e facilidades: ALTA EFICÁCIA NO CONTROLE DA DOENÇA , Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RITUXIMABE , Positivo: BOM CONTROLE DE SURTOS. , Negativo: NENHUM.	4ª - ESTUDOS MOSTRAM REDUÇÃO DE 97% NA TAXA ANUALIZADA DE SURTO.	5ª - COMA REDUÇÃO DE QUASE 100% DOS SURTOS ISSO REDUZ OS INTERNAMENTOS, NECESSIDADE DE PLASMAFERESE E REABILITAÇÃO.
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em razão do alto custo, deve ser oferecido de forma gratuita pelo SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Retorno dos movimentos das pernas, retorno parcial da visão, Negativo e dificuldades: Custo muito elevado	3ª - Não	4ª - Prejudicado	5ª - Prejudicado
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMOSD é uma doença gravíssima, que cursa com altos índices de incapacidade motora e visual, onerando o ser humano, a família e o sistema público de saúde. Manter pacientes com NMOSD sob controle, por meio de diagnóstico precoce e tratamento precoce é um dever do profissional de saúde e da sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Coordeno o Centro de Excelência para tratamento de Doenças Desmielinizantes do SNC no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da UFRJ há mais de 20 anos, onde acompanho pacientes com o Espectro da Neuromielite Óptica e vivo o drama de fazer o diagnóstico e não poder oferecer o tratamento adequado. O tratamento com o inebilizumabe, que poucos pacientes tiveram acesso, controla a doença que é gravíssima, em mais de 90 % dos casos., Positivo e facilidades: Os resultados positivos estão relacionados com os estudos fase III e com a possibilidade de resposta terapêutica adequada mesmo nos pacientes com variantes genéticas no receptor FC., Negativo e dificuldades: Resultados negativos são os eventos adversos que são raros e controlados.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe., Positivo: Varia, mas em geral o controle da doença com Rituximabe é superior ao controle com Azatioprina., Negativo: Eventos adversos da imunossupressão com azatioprina, e colite com Rituximabe.	4ª - Os estudos de evidências clínicas fase III já anexados nos relatórios.	5ª - O relatório já está bem fundamentado.
Organização da Sociedade Civil 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes com NMO hoje não existe um medicamento que seja realmente indicado para a doença em bula, por ser uma doença rara precisamos avançar nas tecnologias e melhorar a qualidade de vida das pessoas com NMO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes relataram melhora ou estabilidade da doença com este medicamento, o mesmo em um divisor de águas, já que não existe hoje nenhum medicamento específico em bula para a patologia NMO, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Sim	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta Federação é favorável à incorporação do Inebilizumabe para tratamento de pessoas com NMO, posto que a gravidade da doença é reconhecida por profissionais de saúde o setor e o produto em questão é efetivo no trato da NMO. A CONITEC se posiciona por essa efetividade. Evidências científicas debatidas são suficientes para a incorporação do Inebilizumabe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As contribuições de natureza técnica estão a critério dos pacientes NMO e dos profissionais que o assistem, ligado a esta Federação.	5ª - As contribuições de natureza econômica estão a critério dos pacientes NMO e dos profissionais que o assistem, ligado a esta Federação.
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Uma das poucas opções ""on label"" para uma doença que está no limbo, sem protocolo do SUS e que apesar de ser uma doença rara, acomete com bastante gravidade e levando a sequelas muito graves."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Redução de surtos e incapacidade, paciente com tratamento de fato direcionado para sua doença., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprina, micofenolato, Positivo: Rituximab com redução dos surtos e incapacidade., Negativo: Dificuldade de acesso com rituximab. Alta taxa de surtos/recaídas com azatioprina	4ª - Estudo pivotal N-Momentum demonstrou importante redução de surtos e lesões desmielinizantes levando a menor incapacidade da doença.	5ª - Redução de internação, benefícios sociais, terapias de reabilitação,etc.

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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica (NMO) é uma doença autoimune grave, rara e incapacitante que afeta principalmente os nervos ópticos e a medula espinhal. Devido à raça negra ser fator de risco para desenvolvimento da doença, ao contrário da esclerose múltipla, estima-se que o Brasil é um dos países com maior prevalência da doença, em torno de 5 para cada 100.000 habitantes. Caracteriza-se por ataques de inflamação que podem levar a sequelas permanentes, como cegueira e paralisia. A incorporação de terapias eficazes para a NMO no Sistema Único de Saúde (SUS) é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir os custos a longo prazo associados às complicações da doença. , A NMO é uma condição devastadora que pode resultar em deficiências permanentes. Os principais sintomas incluem neurite óptica e mielite transversa. A neurite óptica causa inflamação do nervo óptico, levando à dor ocular e perda de visão que pode ser parcial ou total. Já a mielite transversa causa inflamação da medula espinhal, resultando em fraqueza, paralisia dos membros, perda de sensibilidade e disfunção autonômica, como problemas de bexiga e intestino. Estudos indicam que pacientes com NMO associados ao anticorpo antiaquaporina 4 têm uma alta taxa de recorrência de surtos inflamatórios em cerca de 80% de risco, e cada surto adicional aumenta o risco de sequelas permanentes., Atualmente, não há exames específicos para monitorar a atividade da doença e consequentemente a eficácia dos tratamentos para NMO. A ausência de biomarcadores e exames de imagem padronizados dificulta o acompanhamento clínico dos pacientes, o que reforça a necessidade de terapias comprovadamente eficazes para prevenir surtos e a progressão da doença. , A NMO pode resultar em sequelas graves, incluindo cegueira e paralisia. A cegueira afeta significativamente a qualidade de vida e a capacidade de trabalho, aumentando a dependência de suporte social e reabilitação. A paralisia requer cuidados médicos contínuos.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA, MICOFENOLATO DE MOFETILA, RITUXIMABE, CICLOFOSFAMIDA, PREDNISONA, Positivo: CONTROLE DA TAXA DE SURTOS, Negativo: BAIXA EFICÁCIA, MUITO EFEITO COLATERAL E RISCOS A LONGO PRAZO.</p>	<p>4ª - O inebilizumabe é um anticorpo monoclonal anti-CD19 com indicação específica para o tratamento da NMO, aprovado pela ANVISA e outras agências reguladoras internacionais. Estudos clínicos demonstraram sua eficácia em reduzir a frequência de surtos e a progressão da doença. O estudo N-MOmentum, conduzido por Cree et al. (2019), é um estudo pivotal de fase 3 que incluiu 231 pacientes com NMO. Os resultados mostraram que 87% dos pacientes tratados com inebilizumabe estavam livres de surtos após 197 dias, comparado a 59% no grupo placebo. A taxa anualizada de surtos foi reduzida em 77% nos pacientes tratados com inebilizumabe. Além disso, 72% dos pacientes tratados com inebilizumabe estavam livres de novas lesões na ressonância magnética, em comparação com 32% dos pacientes no grupo placebo. O inebilizumabe foi bem tolerado pelos pacientes. Os eventos adversos mais comuns incluíram infecções do trato respiratório superior, dor de cabeça e reações relacionadas à infusão. A maioria dos eventos adversos foi leve ou moderada. Dados de extensão a longo prazo indicam que o perfil de segurança do inebilizumabe se mantém consistente, sem aumento significativo na taxa de eventos adversos graves ao longo do tempo., Diversas diretrizes internacionais reconhecem o inebilizumabe como uma opção terapêutica eficaz para a NMO, incluindo a Academia Americana de</p>	<p>5ª - NÃO</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há falhas terapêuticas no tratamento da doença com os medicamentos atualmente em uso., O Inebilizumab , pelos dados de literatura, apresenta uma eficácia terapêutica superior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Inebilizumabe, é um medicamento específico para o tratamento do Espectro da Neuromielite Óptica. Em pesquisas voltadas à NMO constatou-se a eficácia em seu desempenho, passando a ter esta especificação em bula. Com isso a sua atuação é mais direcionada ao tratamento da doença. Creio que seus efeitos terão melhores resultados e em menor tempo, assim evitando maiores complicações físicas e neurológicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algumas pessoas que poderiam ser beneficiadas pelo medicamento não têm acesso ao mesmo pois não têm condições financeiras de adquirí-lo. Portanto, acredito que o mesmo deveria ser disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

Neurologia (AAN), o Comitê Europeu para Pesquisa e Tratamento da Esclerose Múltipla (ECTRIMS) e o Painel International para o Diagnóstico da NMO (IPND). A AAN inclui o inebilizumabe como uma das opções terapêuticas para o manejo da NMO, com base em evidências que demonstram sua eficácia em reduzir surtos e prevenir a progressão da doença. As diretrizes do ECTRIMS também recomendam o inebilizumabe para pacientes com NMO, destacando a necessidade de terapias direcionadas para melhorar os resultados dos pacientes. O IPND recomenda o inebilizumabe como uma terapia de primeira linha para NMO.

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela melhora no quadro de saúde que pudemos acompanhar durante o tratamento desta minha familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neuromielite óptica é uma doença inflamatória, desmielinizante,autoimune de acometimento do sistema nervoso central com produção de anticorpos anti-AQP4, caracterizada por surtos com sintomas neurológicos como alteração visual (neurite) e acometimento medulares extensos com perda de força, perda da deambulação, alteração esfinteriana, perda da deglutição dentre outros sintomas neurológicos. É uma doença com quadros neurológicos graves que invariavelmente deixam sequelas motoras, visuais acarretando em incapacidades permanentes. Inebilizumabe é um anticorpo monoclonal com uso a cada 6 meses, aprovado pela ANVISA, com indicação em bula para tratamento da doença em questão e com eficácia comprovada no controle dos ataques. Nesse cenário estamos diante de um contexto de acesso a terapia aos pacientes, um medicamento que pode mudar o curso e a história clínica doença, diminuindo assim as sequelas permanentes e o impacto socioeconômico que essa doença acarreta.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Pacientes AQP4 + tem eficácia comprovada no controle dos ataques com redução substancial tanto da frequência dos surtos quanto na gravidade., Negativo e dificuldades: Difícil acesso e custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, rituximabe., Positivo: Azatioprina facilidade de acesso., Rituximabe melhor controle quando comparado a azatioprina. , , Negativo: Azatioprina: percentual significativo dos pacientes não apresentam controle do quadro e evolui com sequelas permanentes., Rituximabe não tem indicação em bula, sendo utilizado na Neuromielite óptica com indicação off-label.	4ª - .	5ª - .
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância do tratamento e controle da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e Azatioprina, Positivo: Controle da doença, estabilidade dos sintomas, , Negativo: Nao	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é uma premissa básica para qualquer cidadão. Eu tive o privilégio de ter acesso ao Inebilizumabe de forma “rápida”, pois tive suporte familiar e profissional a minha volta. Viver com NMOSD é complexo e quanto antes o diagnóstico e tratamento correto, melhor o prognóstico da doença. Hoje tenho 25 anos e convivo com sequelas permanentes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe , Positivo e facilidades: Não tive mais nenhum episódio de novos surtos, minha lesão medular não é mais captante de contraste na ressonância. Recuperei 100% dos meus movimentos, aumento da sensibilidade, melhora de marcha, diminuição de formigamentos. Não tive mais quadro de soluços inacabáveis e vômitos incoercíveis. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhum efeito colateral ou aspecto negativo com a medicação. O único ponto foi o difícil acesso por conta do alto custo e processo de importação.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz uso de Azatioprina e Rituximabe. , Positivo: Para ambos tive recorrência de novos surtos e sequelas permanentes. Fora os recorrentes casos de infecções oportunistas. , Negativo: -	4ª - Inebilizumabe é a primeira e única monoterapia depletora de células B anti CD19 para o tratamento de adultos com NMOSD.	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que promove excelente controle de doença, com perfil favorável de efeitos adversos e posologia facilitada. A NMOSD é uma doença devastadora para o paciente, que gera incapacidade grave, até hoje negligenciada pelo poder público, sendo até então necessário utilizarmos drogas off-label. Precisamos nos utilizar da ciência e das novas descobertas a favor da nossa qualidade de vida. Acredito que trazer uma análise de custo desfavorável é simplesmente desumano e incoerente. Custa caro ficar papaplégico ou cego. Custa caro não poder trabalhar e ter convívio em sociedade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Excelente controle da doença, bom perfil de segurança, boa tolerabilidade, posologia facilitada., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Fármaco com indicação on label, já com adequado período de acompanhamento de vial real, mostra-se eficaz, efetivo e seguro - por promover o controle clínico efetivo de uma doença grave e devastadora, já pode ser considerado custo-efetivo.	5ª - Não.
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de um medicamento específico para o nosso tratamento para que possamos ter acesso com mais facilidade, com a inclusão dele no SUS vai ser muito bom para nós paciente. Por que pagar é muito caro e quando entra com pedido judicial demora muito e acabamos ficando sem o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Com azatioprina, ele minimizar os surtos mas não é o específico para essa doença e acaba causa outros efeitos colaterais. , Negativo: Os efeitos colaterais, como o possibilidade de alterações no fígado e escurecimento na pele nos membros inferiores.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inebilizumabe é um medicamento específico para NMO, é seguro e tem obtido bons resultados	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segue em anexo a nossa contribuição.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhamos pacientes que fazem uso do inebilizumabe., Positivo e facilidades: Os pacientes que fazem uso do medicamento testemunham melhoras no quadro clínico, que a aplicação é simples, a periodicidade boa e sem efeitos colaterais tanto durante e pós infusão, quanto no decorrer dos dias e meses. Nenhum dos usuários relatou novos surtos após iniciar o tratamento com o inebilizumabe., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo fora narrado até então pelos pacientes que fazem uso do medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhamos pacientes de NMO que fazem uso de corticoides, azatioprina, rituximabe, toxilizumabe. Como tratamento de controle imediato de surto a pulsoterapia, plasmaférese e imunoglobulina., Positivo: Alguns pacientes tem a doença estabilizada com esses medicamentos off label, mas após serem submetidos a tentativas com as opções de tratamento para controle imediato de surto (pulso, plasma, imunoglobulina), Negativo: "Os pacientes são submetidos a experiência de ""experimental"" os medicamentos off label para avaliação de como o corpo vai reagir e cada falha nessa tentativa é um novo surto e uma possível nova sequela permanente. Além disto, vários pacientes relatam efeitos colaterais que os deixam temporariamente indispostos, prostrados com incômodos/desconfortos durante e logo após o uso das medicações. relatam também como efeito colateral, modificações na estrutura e estética dos seus corpos (cabelo, pele, massa corporal) e/ou estimulam o surgimentos de outras patologias temporárias e permanentes como disfunção gastrointestinal, diabetes, hipertensão, problemas ósseos, entre outros."	4ª - não	5ª - não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, porque é mais um medicamento a disposição de pessoas com NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhora significativa do quadro, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Eu inchava muito com a imuno supressão oral, quando comecei com rituxmabe mei corpo voltou ao normal., Negativo: A baixa da imunidade	4ª - Nao	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:
<p>Profissional de saúde</p> <p>28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há opções terapêuticas para neuromielite óptica no SUS, exceto por prednisona em altas doses. O inebilizumabe seria a primeira droga comprovadamente eficaz disponível no SUS para o tratamento desta condição altamente incapacitante.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Efetividade, segurança e tolerabilidade satisfatórias, compatíveis com as descritas na literatura, comodidade posológica/conveniência satisfatória, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso devido ao alto custo (necessidade de pedido por via judicial), gerando atraso no início da terapia</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexato, rituximabe, tocilizumabe, Positivo: Controle parcial da neuromielite óptica, Negativo: Caráter off label, alta morbidade e falta de tolerabilidade nas doses eficazes (no caso da prednisona), imunossupressão ampla com risco significativo de infecções e risco significativo de falha terapêutica (exceto com rituximabe), longa latência para início do efeito biológico (exceto no caso da prednisona e do rituximabe).</p>	<p>4ª - "O grupo de Neuroimunologia de nossa instituição concorda com a eficácia e a segurança apontadas no relatório da Conitec. Chamamos a atenção para o estudo ""Safety and efficacy of inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder: end-of-study results from the open-label period of the N-MOMentum trial"", publicado recentemente por Bruce Cree e colaboradores (Lancet Neurology 2024, 23(6):588-602), segundo esse estudo, dos indivíduos que tiveram um ataque adjudicado enquanto recebiam inebilizumabe, 36 (77%) dos 47 estavam livres de ataques ao final de 4 anos, sugerindo que, mesmo entre aqueles indivíduos que apresentam um ataque no início do tratamento, o controle efetivo da doença tende a ser eventualmente alcançado, o que corrobora a efetividade deste medicamento. Além disso, chamamos a atenção para o fato de que a agência NICE, do Reino Unido, não descontinuou a avaliação do inebilizumabe para incorporação no NHS, em vez disso, apenas reabriu essa avaliação recentemente sob outro número: GID-TA11530 (https://www.nice.org.uk/guidance/awaiting-development/gid-ta11530), estando a conclusão desta avaliação pendente. Por fim, destacamos que nossa experiência no acompanhamento de cerca de 50 pacientes com neuromielite óptica é de que o tratamento de alta eficácia desta condição ainda é uma</p>	<p>5ª - "A análise de custo-utilidade do inebilizumabe apresentada foi em comparação a melhor cuidado de suporte, mas do ponto de vista médico essa premissa é problemática por dois motivos. O primeiro problema é que as finalidades destes dois tratamentos são distintas, com inebilizumabe visando a prevenção de novos ataques (com alta possibilidade de evitar incapacidade) e cuidado de suporte visando apenas a manejo dos sintomas e sequelas (com baixo potencial de reverter incapacidade instalada). O segundo problema é que, na prática clínica, os pacientes raramente conseguem acessar o dito ""melhor cuidado de suporte"", principalmente no SUS, já que certas terapias (como terapia ocupacional, fisioterapia pélvica, tecnologia assistiva para apoio à visão subnormal, bomba de baclofeno intratecal para manejo da espasticidade) são virtualmente inexistentes no SUS, enquanto outras (como acompanhamento fisiatríco, órteses, fisioterapia neurofuncional de qualidade, toxina botulínica vesical) são de difícil acesso, seja por escassez de profissionais ou por dificuldade de acesso aos locais de tratamento em decorrência das sequelas</p>

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:
				<p>necessidade não atendida no SUS, com proporção expressiva dos pacientes apresentando efeitos colaterais ou eficácia incompleta com as terapias disponíveis atualmente. Nesse contexto, o inebilizumabe (e as demais drogas aprovadas para neuromielite óptica) representarão importante avanço no manejo desta condição."</p>	<p>motoras. Nesse contexto, rejeitar a incorporação de inebilizumabe com base em uma comparação com terapias que tem objetivo distinto e não são efetivamente ofertadas pelo SUS é injusto e condena os pacientes brasileiros com neuromielite óptica a continuarem apresentando acúmulo progressivo de incapacidade. Por fim, o grupo de Neuroimunologia de nossa instituição discorda que a inexistência de dados acurados sobre a proporção de pacientes AQP4-IgG positivo, sobre estimativa de market share e sobre custos com testagem de AQP4-IgG sejam apontados como razões para a não-incorporação do inebilizumabe, visto que é o SUS que tem se omitido por anos da responsabilidade de produzir um PCDT para esta doença e de ofertar a testagem de AQP4-IgG para pacientes com neuromielite óptica, produzindo desassistência crônica a essa população."</p>

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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nmosd é uma doença neurológica rara, porém com altos índices de sequelas graves. Acomete uma população mais jovem, que devido aos surtos da doença, acabam perdendo qualidade de vida, e sua independência. , Até o momento, o tratamento da doença é feito com medicacoes offlabel, que traz mais riscos para os pacientes, além da sua baixa eficácia. , A liberação dessa medicação é fundamental para termos alguma terapia adequada para esse grupo de pacientes, com alta eficácia no controle de surtos, fazendo com que esse paciente se mantenha ativo, no mercado de trabalho, levando uma vida praticamente normal.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumab , Positivo e facilidades: Diminuição importante dos surtos e sequelas da doença., Melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Liberação da medicação pelo convênio ou sus, necessitando de judicializacao para a realização do tratamento</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab e riruximab , Positivo: Diminuição dos surtos anuais, diminuindo sequelas e melhorando qualidade de vida do paciente , Negativo: Dificuldade em liberação da medicação, necessitando sempre de judicializacao para conseguir oferecer tratamentos decentes e adequados para os pacientes</p>	<p>4ª - Sim</p>	<p>5ª - Sim</p>
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo com a Conitec</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Não</p>	<p>4ª - Não</p>	<p>5ª - Não</p>

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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento desenvolvido especificamente para NMOSD, com resultados excelentes de eficácia nos estudos clínicos, que podem trazer aos pacientes a chance de evitar surtos potencialmente graves (com sequelas por vezes irreversíveis como cegueira e tetraplegia)</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe no tratamento de Neuromielite Óptica, Positivo e facilidades: Excelente tolerabilidade, até o momento sem novos surtos da doença, Negativo e dificuldades: Ainda não tive resultado negativo</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Bom controle de surtos em cerca de 80% dos pacientes em que usei, Negativo: Falha em alguns casos. Reações infusionais. Infecções por Herpes Zoster.</p>	<p>4ª - 1. Bichuetti DB, Oliveira EM, Souza NA, Tintoré M, Gabbai AA. Patients with neuromyelitis optica have a more severe disease than patients with relapsing remitting multiple sclerosis, including higher risk of dying of a demyelinating disease. <i>Arq Neuropsiquiatr.</i> 2013, 71(5):275-279. doi:10.1590/0004-282x20130020), 2. Patterson SL, Goglin SE. Neuromyelitis Optica. <i>Rheum Dis Clin North Am.</i> 2017, 43(4):579-591. doi:10.1016/j.rdc.2017.06.007 , 3. Alvarenga MP, Schimidt S, Alvarenga RP. Epidemiology of neuromyelitis optica in Latin America. <i>Mult Scler J Exp Transl Clin.</i> 2017, 3(3):2055217317730098. Published 2017 Sep 25. doi:10.1177/2055217317730098, 4. Lana-Peixoto MA, Talim NC, Pedrosa D, Macedo JM, Santiago-Amaral J. Prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder in Belo Horizonte, Southeast Brazil. <i>Mult Scler Relat Disord.</i> 2021, 50:102807. doi:10.1016/j.msard.2021.102807, 5. Censo Brasileiro, IBGE, 2022 https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/22827-censo-demografico2022.html, 6. Silva GD, Apóstolos-Pereira SL, Callegaro D. Estimated prevalence of AQP4 positive neuromyelitis optica spectrum disorder and MOG antibody associated disease in São Paulo, Brazil. <i>Multiple Sclerosis and Related Disorders</i> 2023, 70:104488., 7. ARAUJO, Raquel Vassão et al. NMOSD leads to unemployment in high educational level people with</p>	<p>5ª - Não</p>

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:
				<p>NMOSD (pwNMOSD): results of an online survey with 146 NMOSD patients..In: PROCEEDINGS OF THE BCTRIMS 24TH ANNUAL MEETING, 2023, São Paulo. Anais eletrônicos... Campinas, Galoá, 2023. Disponível em: <https://proceedings.science/bctrims-2023/papers/nmosd-leads-to-unemployment-inhigh-educational-level-people-with-nmosd-pwnmosd?lang--en> Acesso em: 20/05/2024</p>	
<p>Paciente 28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que seja uma questão de dignidade, de incluir pessoas que tem essa doença, e que muitas vezes é desconhecida até mesmo pelo meio médico, a serem tratadas com uma medicação validada para esta doença. Essa aprovação dará visibilidade a Neuromielite Óptica, poderemos ter um protocolo de tratamento que seja adequado a conter o surto e evitar sequelas, e principalmente a evitar novos surtos. Não é a cura, mas já dá esperança.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, baclofeno, prednisona., Positivo: Atualmente só faço uso da azatioprina. Embora pela bula seja uma medicação para outra doença (esclerose múltipla), ela tem evitado novos surtos da Neuromielite Óptica. , Negativo: Eu tive um novo surto 2 anos após o início do uso dessa medicação. Além disso eventualmente tenho crises fortes de dor no estômago a ponto de precisar recorrer a um serviço de emergência, e eu vivo com medo e com sintomas de ansiedade ao pensar que a qualquer momento posso ter um novo surto, já que eu uso uma medicação q não é específica para minha patologia.</p>	<p>4ª - As evidências clínicas mostram o impacto positivo do inebilizumabe na remissão dos surtos da Neuromielite Óptica. Quando vc sente dor de cabeça, vc vai direto na medicação pra dor, paracetamol, dipirona...num diagnóstico de esclerose múltipla, o médico já tem em mente as medicações q pode usar, e na Neuromielite Óptica?! Nada. Seremos cobaias enquanto não tiver uma medicação própria, validade e est&#xdada, para a Neuromielite.</p>	<p>5ª - Não tenho conhecimento técnico.</p>
<p>Profissional de saúde 28/05/2024</p>	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inebilizumabe , droga comprovadamente eficaz nos trabalhos científicos . E a partir de agora teríamos medicamentos on label para uma doença orfã de tratamento.</p>	<p>2ª - Não</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e rituximab., Positivo: São medicamentos com eficácia abaixo de 50% na prevenção de surtos . , Negativo: Drogas orais como azatioprina, apresentam pouco eficácia, aderência ruim , e efeitos colaterais que pioram a adesão!</p>	<p>4ª - Inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder (N-MOmentum): a double-blind, randomised placebo-controlled phase 2/3 trial., Safety and efficacy of inebilizumab for the treatment of neuromyelitis optica spectrum disorder: end-of-study results from the open-label period of the N-MOmentum trial.,</p>	<p>5ª - Nao</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo precisa de um olhar mais presente para os doentes e pessoas com doenças raras que são pouco assistidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de terapias mais eficazes para controle de surtos e sequelas de Devic . A incapacidade gera custos indiretos ao SUS .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina é rituximabe , Positivo: Infelizmente não houve controle da doença com outras meducaoes, Negativo: Não controle da doença .perdi uma Pcte c 23 a que ficou paraplégica após surto que morreu por osteomielite por úlcera sacra . Era pobre n tinha cuidador .	4ª - Não	5ª - Calcule o gasto de internação hospitalar por infecção urinária , pneumonia , úlceras , fisioterapia , cuidador e a própria sobrevida do Pcte .
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que devem ser experimentadas possibilidades desde que sejam seguras. Quem faz uso de medicação e ai da assim tem surtos, compreende o quanto essa doença é surpreendente. Ela em si é algo incerto. As medicações precisam ser mais assertivas, evitando assim tantas possibilidades de surtos e sequelas....	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, corticóide (oral), pulso terapia e plasmáfereze, Positivo: Durante 12 anos estive bem com Azatioprina. Após tanto tempo tive um surto e fiz pulso terapia (não surtiu efeito). Quando fiz a plasmáfereze, fiquei bem. (A visão normalizou)., Negativo: O corticóide trouxe ganho de peso. Mudança de humor...	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive perca da minha visão esquerda , então pra se sentir mais segura gostaria que tivesse um remédio próprio pra nmo que fosse mais eficaz pra mim e todos que tivessem a nmo	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, corticoide , Positivo: Ajudou não ter mais surtos, Negativo: Efeito gastro intestinal , não ter prazer de comer	4ª - Não precisa	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um excelente recurso terapêutico para casos refratários à azatioprina e rituximabe, pois é um medicamento com excelente eficácia no controle dos surtos clínicos e recrudescência das lesões nos exames de imagem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência em conjunto com outros profissionais de saude com manejo de pacientes com NMO, Positivo e facilidades: Melhora de surtos clínicos, melhora da incapacidade física decorrente dos graves surtos da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso dessa medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: Azatioprina tem baixo preço e fácil acesso no SUS , Negativo: Falta de eficácia em vários casos com a azatioprina e efeitos infusionais, alem de deficit de imunoglobulina a longo prazo com o uso do rituximabe	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar a acessibilidade	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para Glaucoma e afins, Positivo e facilidades: Não saberia informar, Negativo e dificuldades: Não saberia informar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive, Positivo: Ainda n tive, Negativo: Ainda n tive	4ª - N desejo enviar	5ª - N desejo enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado no sus , visto que o tratamento visa prevenir surtos da doença e diminuir a incapacidade resultante da doença proporcionado melhor qualidade de vida e dignidade aos usuários, já que a saúde é um direito de todos e dever do estado.	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes de NMO buscamos tratamentos mais acessíveis, além de mais opções para diminuir nossos surtos, q com o tempo tendem a ser mais violentos e com sequelas maiores.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: O aumento no tempo entre surtos da NMO , Negativo: Nenhum, nem reação durante a aplicação	4ª - Sem interesse	5ª - Sem interesse
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No momento não temos nenhuma medicação padronizada para Neuromielite óptica. Trata-se de uma grande dificuldade o tratamento desses pacientes, que apresentam piores recorrentes e graves, com importante incapacidade, e sem uma medicação direcionada e completamente autorizada para ela. É necessário ter um tratamento proposto, orientado e útil para o tratamento desse grupo de pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato de mofetila e Rituximabe, Positivo: Melhora parcial da progressão da doença. Controle parcial da frequência de surtos. , Negativo: Falha terapêutica, novos surtos medulares e ópticos, além de efeitos colaterais recorrentes.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário um fármaco específico e de alta eficácia para NMOSD, e os estudos para o medicamento em questão trazem bons resultados científicos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, Positivo: Controle inicial da doença., Negativo: Falha terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente pois precisamos de medicações específicas que contribuem no tratamento e sendo fornecido pelo sus ajuda muito	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários, entre eles a pulsoteria e os remédios Prednisona e o rituximab , Positivo: Diminuição temporária de surtos moderados, Negativo: Mal-estar, queda de cabelo, inchaço do corpo, efeito da medicação pouco	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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista especialista em Doenças Desmielinizantes do SNC e afirmo que dentre todas as doenças desmielinizantes do SNC a Neuromielite Óptica (DENMO) é disparado uma das mais graves e incapacitantes sendo que os pcts de baixa renda, incluindo a população preta, miscigenada e vulnerável são as que mais sofrem no que diz respeito ao acesso à saúde e principalmente acesso à tratamentos com eficácia comprovada. A falta de acesso equitativo a tratamentos eficazes apenas amplifica essa disparidade, exacerbando as desigualdades de saúde já existentes. O relatório técnico da CONITEC deixa claro a eficácia e segurança do Inebilizumabe p/ tratamento da NMOSD associado ao Ac. anti-AQP4. Evidências de estudos clínicos, incluindo o NMomentum, demonstraram que o Inelizumabe reduz significativamente o risco de surtos e a progressão da incapacidade em pctes com DENMO AQP4-IgG soropositivo. Além disso, pcts tratados têm surtos menos frequentes, menos graves e + responsivos ao tratamento, resultando em menos incapacidade. Apesar do custo inicialmente + elevado, a análise de custo-utilidade demonstrou que o inebilizumabe proporciona um ganho significativo em anos de vida ajustados por qualidade p/ os pcts tratados em comparação ao cuidado de suporte. A redução de surtos e hospitalizações resulta em economias substanciais a longo prazo nos custos associados aos cuidados de saúde. Diante das evidências apresentadas, o inebilizumabe emerge como uma opção terapêutica eficaz e segura para pcts c/ DENMO AQP4-IgG soroposit. Pacientes residentes em países desenvolvidos e do sistema de saúde privado e que já tiveram acesso a medicação estão mudando o curso da doença e diminuindo o risco de sequelas neurológicas e progressão da doença. Diante do fato de ã existir opção de tratamento c/ indicação em bula p/ NMOSD AQP4+ disponível no SUS ou pela DUT da ANS, e que cada surto possui um risco de sequelas irreversíveis e por este motivo sou a favor da sua incorporação pela CONITEC.</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inelizumabe, Azatioprina e Rituximabe, Positivo e facilidades: Mencionado no item 20, Negativo e dificuldades: Até o momento não tive resultados negativos</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Rituximabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, diminuição da incapacidade , Negativo: Não observei resultados negativos</p>	<p>4ª - Sou neurologista especialista em Doenças Desmielinizantes do SNC e afirmo que dentre todas as doenças desmielinizantes do SNC a Neuromielite Óptica (DENMO) é disparado uma das mais graves e incapacitantes sendo que os pcts de baixa renda, incluindo a população preta, miscigenada e vulnerável são as que mais sofrem no que diz respeito ao acesso à saúde e principalmente acesso à tratamentos com eficácia comprovada. A falta de acesso equitativo a tratamentos eficazes apenas amplifica essa disparidade, exacerbando as desigualdades de saúde já existentes. O relatório técnico da CONITEC deixa claro a eficácia e segurança do Inebilizumabe p/ tratamento da NMOSD associado ao Ac. anti-AQP4. Evidências de estudos clínicos, incluindo o NMomentum, demonstraram que o Inelizumabe reduz significativamente o risco de surtos e a progressão da incapacidade em pctes com DENMO AQP4-IgG soropositivo. Além disso, pcts tratados têm surtos menos frequentes, menos graves e + responsivos ao tratamento, resultando em menos incapacidade. Apesar do custo inicialmente + elevado, a análise de custo-utilidade demonstrou que o inebilizumabe proporciona um ganho significativo em anos de vida ajustados por qualidade p/ os pcts tratados em comparação ao cuidado de suporte. A redução de surtos e hospitalizações resulta em economias substanciais a longo prazo nos</p>	<p>5ª - Não</p>

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:
------------------	-------------------------	---	--	--

custos associados aos cuidados de saúde. Diante das evidências apresentadas, o inebilizumabe emerge como uma opção terapêutica eficaz e segura para pcts c/ DENMO AQP4-IgG soroposit. Pacientes residentes em países desenvolvidos e do sistema de saúde privado e que já tiveram acesso a medicação estão mudando o curso da doença e diminuindo o risco de sequelas neurológicas e progressão da doença. Diante do fato de ã existir opção de tratamento c/ indicação em bula p/ NMOSD AQP4+ disponível no SUS ou pela DUT da ANS, e que cada surto possui um risco de sequelas irreversíveis e por este motivo sou a favor da sua incorporação pela 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:
Profissional de saúde 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Conforme de conhecimento geral, atualmente não temos Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para tratamento do Espectro da Neuromielite óptica (NMOSD). Isso significa que não há nenhum tratamento modificador de doença coberto pelo SUS. Aqui vale ressaltar dois pontos: , 1- Os primeiros critérios diagnósticos para NMOSD foram descritos por Wingerchuk em 1999. No entanto, o anticorpo anti-aquaporina 4 (Anti-AQP4) só foi descoberto em 2004, e incorporado aos critérios diagnósticos em 2006. Antes disso a NMO era considerada uma subpopulação com Esclerose Múltipla (EM) que acometia nervo óptico e medula de maneira mais agressiva e apresentava, portanto, pior prognóstico. Se não forem tratados, aproximadamente 50% dos pacientes serão usuários de cadeira de rodas e cegos, e um terço morrerá dentro de 5 anos após o primeiro ataque. 2- Diferente da EM, cujos primeiros surtos habitualmente não deixam sequelas importantes, o primeiro surto de NMOSD pode resultar em cegueira completa bilateral e paraplegia ou tetraplegia, em uma população em idade ativa (entre 30 e 40 anos). Portanto, não há possibilidade de um paciente ser diagnosticado com NMOSD e não ser proposto tratamento. Até 2022 não havia nenhum medicamento on label no Brasil para tratamento de NMOSD, sendo o Inebilizumabe (Uplizina) o primeiro. Até então contávamos com os medicamentos off label, como azatioprina, micofenolato de mofetila, ciclofosfamida, rituximabe, eculizumabe e tocilizumabe. Dito isso, nota-se urgência no desenvolvimento e publicação de um PCDT para uma doença rara e altamente incapacitante em jovens, como a NMOSD, com acesso garantido a tratamento. Diante do cenário atual, a incorporação de um medicamento on label como o inebilizumabe, com os critérios específicos exigidos (diagnóstico definido e Anti-AQP4 positivo) pode mudar o cenário e ser coerente com a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 que Instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras."</p>	<p>2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe (por meio de experiência de preceptoria fora do Brasil - Universidade do Colorado), Positivo e facilidades: Perfil de segurança sem infecções graves relacionadas, boa tolerabilidade e eficácia com adequado controle da doença., Negativo e dificuldades: No Brasil - Dificuldade de acesso.</p>	<p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, ciclofosfamida, tocilizumabe., Positivo: Especialmente com rituximabe, ciclofosfamida e tocilizumabe - controle de doença de cerca de 90% dos pacientes. Bom perfil de segurança, especialmente do tocilizumabe., Negativo: Dificuldade de acesso - quase sempre vindo de judicialização. Alguns pacientes tiveram falha terapêutica. Com azatioprina, a taxa de sucesso é de cerca de 30%.</p>	<p>4ª - Quanto às evidências clínicas, o inebilizumabe é um anticorpo monoclonal IgG1ζ humanizado que tem como alvo o antígeno CD19 específico de células B. Presume-se que o mecanismo de ação envolva a ligação à célula B, resultando em citotoxicidade mediada por células dependente de anticorpos. O CD19 é expresso em uma faixa mais ampla de células B do que CD20. O CD19 é específico para células da linhagem de células B, incluindo células B precursoras, plasmablastos e um subconjunto de células plasmáticas, que são a principal fonte de autoanticorpos, como os anticorpos AQP4. Algumas células B também produzem IL-6, que está elevada em pacientes com NMOSD. , Dados do N-Momentum foram amplamente expostos e discutidos no próprio relatório do parecer da CONITEC, não havendo aparente dúvida quanto à eficácia do tratamento em pacientes com soropositividade para Anti-AQP4. Eficácia a longo prazo (>4 anos) foi avaliada em análise post-hoc. A taxa de surto anualizada foi de 0,052 ataques/ano para pacientes em uso de inebilizumabe. Os escores de incapacidade permaneceram estáveis ao longo de 4 anos de tratamento. O inebilizumab foi bem tolerado, com dois (2,7%) eventos adversos graves relacionados ao inebilizumabe, e sem mortes., O acesso limitado à Anti-AQP4, associado à ausência de banco de dados unificados, dificulta estabelecer a</p>	<p>5ª - Em relação à farmacoeconomia, estudo italiano de 2023 avaliou um modelo de impacto orçamentário baseado em prevalência de 3 anos (2023-2025) e comparou os custos sem (1º cenário) e com o inebilizumabe (2º cenário). Durante 2023-2025, o inebilizumabe economiza ao Serviço Nacional de Saúde Italiano € 8.373.125,13 (1º cenário: € 176.770.028,63, 2º cenário: € 168.396.903,50). As análises de sensibilidade confirmaram a robustez dos resultados da linha de base (https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14737167.2023.2267176), Em estudo americano, ao analisar as despesas com saúde por paciente, a despesa de saúde média de todas as causas médias entre pacientes com NMOSD foi de \$ 60.599 em comparação com \$ 8912 em controles, representando um diferencial de \$ 51.687 atribuível à NMOSD. O gasto total médio anualizado por surtos de NMOSD foi de \$ 10.070 por paciente, com cuidados hospitalares/hospitalizados exigindo mais despesas do que os cuidados ambulatoriais/ambulatoriais (https://link.springer.com/article/10.1007/s40120-021-00253-4). Tais dados justificam também economicamente o investimento em</p>

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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento com indicação em bula, cujos estudos mostraram resultados benéficos, em relação ao início de efeito e resposta a longo prazo, conseqüentemente reduzindo surtos e incapacidade, melhorando qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Redução de novos surtos, conseqüentemente, menos incapacidade física e melhor qualidade de vida, Negativo: Início de efeito pode ser mais tardio, após o segundo ciclo, inclusive.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO VARIOS PACIENTES COM NEUROMIELITE JOVENS E COM SEQUELAS GRAVES. PODERIAM ESTAR PRODUZINDO, ALÉM DE UMA VIDA COM MAIS SAÚDE E MENOS CUSTOS FINANCEIROS, EMOCIONAIS, SOCIAIS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: COM A PRESCRIÇÃO DO INEBILIZUMABE, Positivo e facilidades: PACIENTE COM SEQUELA GRAVE, TEVE EFEITOS ADVERSOS IMPORTANTES COM OUTROS IMUNOSSUPRESSORES MAIS COMUNS, COMO AZATIOPRINA E RITUXIMABE., Negativo e dificuldades: APESAR DA LIBERAÇÃO POR VIA JUDICIAL, A PACIENTE NAO CONSEGUIU AINDA ACESSO A MEDICAÇÃO.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA, RITUXIMABE., Positivo: RITUXIMABE COM EXCELENTE RESPOSTA. AZATIOPRINA COM RESPOSTA PARCIAL., Negativo: RISCO DE IMUNOSSUPRESSAO GRAVE COM AZATIOPRINA, BEM COMO PANCREATITE E MIELOSSUPRESSAO. REAÇÕES ADVERSAS AO RITUXIMABE.	4ª - O ESTUDO DUPLO CEGO RANDOMIZADO PIVOTAL DO INEBILIZUMABE MOSTROU ALTA EFICACIA NA PREVENÇÃO DE SURTOS.	5ª - ACREDITO QUE A LONGO PRAZO, O CUSTO DE FARMACOECONOMIA SEJA VIÁVEL PELOS CUSTOS DESSES PACIENTES AO ESTADO E UNIAO. PACIENTES SEM SEQUELAS SAO ECONOMICAMENTE ATIVOS, ALEM DE REDUZIR CUSTOS PARA A SOCIEDADE EM GERAL.

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 28/05/2024	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inebilizumabe é um medicamento desenvolvido e estudado para o tratamento específico da Neuromielite Óptica. Atualmente não há nenhum medicamento que conste em bula o tratamento da Neuromielite Óptica incorporado no SUS ou planos de saúde, sendo de extrema importância o tratamento adequado e mais rápido possível para evitar sequelas e novos surtos da doença. Tive falha terapêutica com 3 medicamentos que não são para Neuromielite Óptica para tentativa de controle da doença, e infecções de repetição com o uso deles, incluindo várias pneumonias e meningite, e estou ficando sem opção de medicamento, sendo o Inebilizumabe uma esperança para meu tratamento. A incorporação deste medicamento no SUS fará que eu e tantos pacientes de Neuromielite Óptica tenham acesso ao tratamento adequado, trazendo qualidade de vida e sendo possível manter uma vida ativa e produtiva. Serão menos sequelas, menos internações, menos custo com outros medicamentos secundários, menos afastamentos do trabalho.</p>	2ª - Não	<p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetil, Rituximabe, Tocilizumabe, Positivo: Controle da doença por um período de tempo, Negativo: Dificuldade em conseguir as medicações por não constarem em bula que são para Neuromielite Óptica, além de infecções de repetição. Nos últimos 6 meses tive 3 pneumonias e meningite, sendo necessário várias internações incluindo UTI, sequelas graves temporárias e afastamento do trabalho.</p>	4ª - não	5ª - não