

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Inotersena tratamento polineuropatia amiloidótica familiar transtirretina em adultos no estágio 2 - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai é portador de amiloidose e terá que usar o Tafamidis, provavelmente terá que tomar esse Tb	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou profissional da saúde, sou familiar do portador da doença	5ª - Não Obrigada.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu Pai morreu há 6 anos de amiloidose hereditária, e o vi lentamente se desfazendo, muito sofrimento e dor, meses no hospital, infelizmente só descobriu a doença quando estava a beira da morte, não teve chance de ser indicado a uma medicação ou tratamento para controlar, porque nunca recebeu um diagnóstico certo, além disso acredito que por temos um poder aquisitivo baixo, isso facilitou e muito a falta de informações e acesso a bons especialistas. Meu Pai morreu tão novo e com muita vontade de viver, infelizmente chegou o tempo dele, porém vejo a escassez no tratamento para pacientes portadores de amiloidose, muita falta de informação, muito descaso em políticas públicas a respeito do assunto ou um programa para antecipar o controle da mesma, não tem profissionais suficientes capacitados, não tem um hospital se quer voltado a esses assuntos, não há um apoio constante a família, é uma doença grave, limitante e que traz prejuízos ao paciente e familiares. Eu sei o que vivi com meu Pai e não desejo para ninguém. Só peço a Deus que levante pessoas que estão na condição de exercer alguma autoridade e poder de decisão, que se manifeste positivamente sempre que possível e faça tudo para melhorar a situação desses portadores e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do produto expande as possibilidades terapêuticas de uma doença grave e incapacitante	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Parada de evolução da doença , Negativo: Dificuldade de acesso a medicacak	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu esposo ainda está tentando tratamento na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Meu esposo ainda esta tentando tratamento. Rio de janeiro praticamente sem tratamento para Amiloidose.	5ª - Meu esposo ainda esta tentando tratamento. Rio de janeiro praticamente sem tratamento para Amiloidose.

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, A medicação trará esperança, qualidade de vida e aumento da sobrevivência para os pacientes com amiloidose. Além disso, a longo prazo, com os sintomas da doença controlados, haverá menos gastos do SUS com pacientes complexos em função do avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Adiamento do surgimento de sintomas da amiloidose hereditária , Negativo: Nenhum	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão pode melhorar a saúde e a qualidade de vida dos pacientes quando bem indicado	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Progressão mais lenta da doença , Negativo: Progressão ainda ocorre	4ª - Não tenho contribuições técnicas	5ª - Não tenho contribuições técnicas
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu e meus filhos somos portadores desse gen , ainda não chegamos a essa condição de neuropatia. Espero ver este medicamento urgentemente no SUS para aliviar o sofrimento dessas pessoas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos quadros de neuropatia , Negativo e dificuldades: Acesso dessas medicações pelo SUS tem sido o maior desafio para os pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes já convivem com a incerteza da doença, então com a medicação disponível e menos uma incerteza na vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Ajuda demais na qualidade de vida do paciente, ele passa a ter mais força nas pernas, Negativo e dificuldades: Não observei	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Muito bom, mas a dosagem não estava sendo suficiente para amiloidose nos nervos periféricos, o resultado do inotersena é maior, Negativo: Não observei	4ª - .	5ª - .
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam de outras alternativas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Nenhum resultado positivo paciente continua progredindo. Mal consegue caminhar com muletas, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS PACIENTES TEM DIREITO A OUTRA OPCAO DE TRATAMENTOS EXISTENTES	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: MEU NEUROLOGISTA RELATA PAUSA NA PIORA, NA PROGRESSAO DA DOENCA, Negativo e dificuldades: CUSTO ALTO, NAO CONSIGO COMPRAR	3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: NENHUM, Negativo: CONTINUO PIORANDO, AGORA COM DIFICULDADE DE CAMINHAR E ME LOCOMOVER. ME TORNANDO DEPENDENTE DE OUTRAS PESSOAS	4ª - NAO	5ª - NAO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENTATIVA DE MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: MEDICO DO MEU ESPOSO E FILHA CONTOU SOBRE RESULTADOS DOS TRABALHOS CIENTIFICOS. E TAMBEM FALOU DA PATISIRANA QUE SERIA O MELHOR MEDICAMENTO NO MOMENTO PARA OS MEUS FAMILIARES, Negativo e dificuldades: DIFICULDADES -- CUSTOS , VALOR	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: NENHUM, Negativo: NENHUMA MELHORA NOS SINTOMAS E NEM NA EVOLUCAO DA DOENCA	4ª - NAO	5ª - NAO
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhuma.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho amiloidose., Positivo e facilidades: Nenhum., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento beneficiará as pessoas com amiloidose com polineuropatia	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 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou com amiloidose, provavelmente terei que usar.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Ainda não usei mas me prescreveram , Negativo: Não usei ainda	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar de dois portadores da amiloidose, sendo um deles já no estágio 2, um medicamento com maior eficácias deve ser aprovados. São vidas em jogo.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Desde que o paciente (que é meu familiar) começou o tratamento há 3 anos, a evolução dos sintomas foram desacelerados., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento parece ter melhorado este paciente familiar.	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, O medicamento traz melhora na qualidade de vida do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo com uso do medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Nenhuma contribuição técnica	5ª - Nenhuma contribuição técnica
Paciente 26/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente angustiante saber que existe uma esperança de uma qualidade de vida um pouco melhor, porém que é inacessível a maioria dos pacientes.	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 e já conversei com diversas pessoas afetadas pela hATTR-PN e com seus cuidadores. As histórias têm semelhanças quanto ao sofrimento vivido por membros de uma mesma família. Alguns que faleceram sem ter acesso ao medicamento. Todos relataram a dificuldade de se conseguir o medicamento por vias judiciais e o quanto o medicamento é eficaz para estancar o avanço da doença. Entretanto, por conta da burocracia da justiça, muitas vezes o tratamento é interrompido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não de aplica	5ª - Não de 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um familiar possuía polineuropatia amiloidótica, fez tratamento com o medicamento Tafamidis porém não estabilizou a doença, passou a usar o Tegsedi que foi ótimo melhorou muito sua qualidade de vida no período que usou, porém por um bom tempo ele ficou sem a medicação que não foi ofertada pelo SUS e acabou indo á óbito. Pensando nos outros pacientes portadores da doença e familiares, como dever e princípio do SUS (Universalização) a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar este direito, portanto a incorporação do medicamento é fundamental!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi (inotersena) , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: não houve resultado negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Não houve efeito positivos., Negativo: Não fez efeito, não estabilizou a doença,	4ª - sem contribuição	5ª - sem contribuição
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nnnnnn	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, Medicamento traz melhoria da qualidade de vida do paciente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20, Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	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, É de alta importância entrar nesta pauta sobre novos medicamentos pois os pacientes precisam de mais opções de medicamentos eficazes, principalmente os do estágio 2.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Desaceleração na progressão da doença., Negativo: Atrasos na entrega da medicação em algumas vezes.	4ª - .Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose associada a mutação na transtirretina é uma doença fatal se não tratada e de grave repercussão na qualidade de vida do paciente. Até o presente momento não temos nenhuma droga no SUS para tratamento da fase dois da doença. O Inotersena é uma boa opção para o tratamento na fase dois.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhor controle da doença no estágio 2, facilidade de aplicação. , , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento, que foi por demanda judicial visto que era a única alternativa possível para o paciente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. , Positivo: O Tafamidis tem como ponto positivo a via de administração (via oral)., Negativo: Baixo controle sobre a doença.	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderia sim ser incorporado ao SUS, é uma boa alternativa para tratamento da doença, e para pessoas que carecem financeiramente e não têm como comprar um medicamento tão caro.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não faço uso desse medicamento , Negativo e dificuldades: Não faço uso do medicamento	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Efeitos do medicamento funcionando bem, retardando o avanço da doença com o uso diário., Negativo: A falta da medicação ao fazer a retirada, tendo que ficar em comunicação diária com a farmácia que a distribui para saber de se está disponível ou não.	4ª - Agilizar mais na entrega dos medicamentos para doença rara, pois os pacientes necessitam do uso diário.	5ª - A continuação da compra da medicação mesmo importada, é de extrema importância, pois há vários pacientes que necessitam muito da medicação.
Profissional de saúde 27/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Progressão de doença , Negativo e dificuldades: Até o presente momento nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No mundo real, um número considerável de pacientes com neuropatia ou cardiopatia ou ambos (além dos inúmeros demais acometimentos causados pela doença) NÃO terão seu quadro devidamente estabilizado por tafamidis que é disponível no SUS. Pacientes em estágio II são frequentes como casos-índices (muitas vezes o paciente enfrentou longa jornada diagnóstica e já chega de bengala). Muitos progridem usando tafamidis. Estamos falando de uma doença letal, que mata lentamente o paciente lhe tirando autonomia, função sexual, gerando caquexia deformante, pé caído, dores neurpáticas tremendas, com enorme custo para todo o sistema de saúde. As terapias de RNA interferencia e oligonucleotídeos antissense devem ser disponibilizadas para efetivamente parar a progressão da doença, melhorar qualidade de vida, prevenir incapacidade e morte.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Experiência indireta com Inotersena., Positivo e facilidades: Experiência indireta, pude ver casos de colegas que tiveram acesso ao medicamento estabilizarem a progressão de forma que não vemos com os demais remédios ou ausencia de tratamento., Negativo e dificuldades: Falta de acesso e custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Estabilização de pacientes em estágio I (parte deles)., Negativo: Observo que o tafamidis é insuficiente em um número considerável de pacientes com amiloidose por transtirretina e acometimento neuropático em fase II, sendo necessários novos medicamentos para os pacientes que progridem ou não respondem.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de extrema importância a incorporação de novas tecnologias, isso impacta de forma positiva nas vidas dos pacientes e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ..	5ª - ..
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DESTE MEDICAMENTO AJUDARÁ NAS DECISÕES TERAPÊUTICAS ADEQUADAS A CADA PERFIL DE PACIENTE COM ESTA DOENÇA GENÉTICA E MORTAL, CONTRIBUINDO ASSIM PARA UMA MELHORA CLÍNICA COM MENOS EFEITOS COLATERAIS.	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:
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial ao tratamento de amiloidose .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides e Inotercena , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Acessibilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides , Positivo: Melhora da dor da diarreia da hipotensão melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo: Acredito que é relacionado a doença	4ª - Uso na medicação precoce melhora sobrevida do paciente	5ª - Nao
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação de medicamento no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a implementação desda medicação a nivel de sus uma vez que a polineuropatia amiloidotica familiar é uma doenca, antes sem tratamento algum, cujo curso era progredir para incapacidade e morte de maneira progressiva.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Houve estabilização da doença após o inicio da medicação nos pacientes com quadro de polineuropatia amiloidotica familiar, Negativo e dificuldades: O dificil acesso dos pacientes a exames (tanto geneticos quando mais basicos como eletroneuromiografia), alem medicos especialistas da area e hospitais de nivel terciario	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Desaceleração da progressão da doenca nos estagios iniciais, Negativo: Os mesmos do inotersena	4ª - Enviado artigo cientifico sobre o inotersena	5ª - Nenhum
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Resposta adequada a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a
Empresa 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a inexistência de um serviço Habilitado na Rede de Cuidado de Doenças Raras no município Belém, e respectivamente no Pará. O HUBFS do CHU-UFPA da Rede Ebserh é primeiro hospital a desenvolve um trabalho qualificado em alta complexidade em assistência, ensino, pesquisa e extensão em Doenças Raras frente a Rede SUS. Este serviço cabem o enfrentamento e intervenção no Cuidado a Doenças Raras por sua complexidade e necessidade de pesquisas e estudos científicos, dentro desta perspectiva de tratamento o HUBFS-CH/UFPA é um hospital com histórico de seguimento dos pacientes com Doenças Raras (DR) desde o ano 2000. Sendo assim, sua contribuição em consultas públicas são de extrema Importância e relevância a ser considerada para incorporação da referida medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena AME, Alfaelosulfase MPS, Galsulfase MPS, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes com Diagnóstico de doenças raras , Negativo e dificuldades: As medicações são de alto custo	3ª - Não	4ª - A praticidade da autoadministração da referida Medicação Garante aos pacientes autonomia, e consequentemente qualidade de vida. Também, a possibilidade do tratamento ser realizado em casa possibilita uma economia nos gastos públicos em saúde.	5ª - Como a medicação pode ser ministrada pelo próprio paciente em casa , como consequência temos uma redução nos investimentos de tratamentos hospitalares.
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, unico remédio para estágio II da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: MELHORA funcional do paciente. , Negativo: nenhum.	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 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz segundo estudos clinicos	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, Doença raras e com medicamentos excessivamente caros diminuem a possibilidade de tratamento do paciente devido ao custo. Quando incorporados ao SUS, tornam o acesso ao tratamento mais acessível ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não existe no SUS opção de tratamento para pacientes refratários ao tratamento com tafamidis ou em estágio II da doença. O tratamento é restrito aos que podem acessalo judicialmente, processando a união, ou para os que tem condições de arcar com os custos altos dos tratamentos. A realidade do SUS é a de pacientes que demoram meses para realizar exames complementares (uma simples eletroneuromiografia pode levar até 2 anos para ser realizada em SP), demoram para ter os diagnósticos diferenciais descartados, tem baixo grau de instrução e tem dificuldades em relatar histórico familiar (principalmente nas variantes de início tardio). A PAF gera um custo enorme em anos de vida úteis do paciente, ja que acomete pacientes cedo, durante a sua idade produtiva. O estado de acamado gera múltiplas internações para o SUS, os pacientes costumam morrer de seps e ou pneumonia broncoaspirativa. É mais custo-efetivo tratar do que não tratar. Os custos com processos judiciais na prática servem como um limite de acesso do medicamento as classes mais altas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Pacientes que pararam de ter progressão a doença e que se mantém vivos e deambulando, em contraponto aos seus pares que não tiveram acesso ao medicamento e hoje encontram-se acamados ou falecidos. Houve melhora dos parâmetros cardiovasculares e das escalas de polineuropatia. Os pacientes se mantiveram independentes, com deambulação independente, e mantiveram-se produtivos em seus empregos. O laboratório oferece programa de monitoramento de forma que sempre recebi as contagens de plaquetas a cada 2 semanas, facilitando o monitoramento do tratamento. Alguns pacientes melhoraram a marcha e os parâmetros motores. O medicamento é subcutâneo e pode ser utilizado em casa sem necessidade de visitas semanais ao profissional de saúde. O laboratório colhe os exames na casa do paciente, o que também aumenta muito a adesão ao monitoramento. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é principalmente em relação ao acesso a droga, que é restrita para pacientes com condições financeiras de contratar advogado. Pacientes de classes sociais mais baixas, além de ter diagnóstico tardio, não conseguem acesso ao medicamento. 30% dos pacientes não respondem ao único tratamento disponível no SUS e continuam piorando a despeito dele. A necessidade de monitoramento é outro entrave, de forma que a compra deve ser condicionada a inclusão dos pacientes no programa da PTC ja que há o risco de plaquetopenia que na prática foi eliminado com o programa de monitoramento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Vutrisirana, Positivo: O Tafamidis retarda progressão de parte dos pacientes e é uma boa opção para pacientes em estágio 1, entretanto, a realidade do SUS é de que maioria dos pacientes ja chegam no estágio 2 e tem grande dificuldade de acesso ao medicamento nas farmácias de alto custo que não fiquem em São Paulo capital. A Vutrisirana também me trouxe experiências boas com pacientes em estágio 2. , Negativo: O Tafamidis tem uma taxa de não respondedores de cerca de 30%, e para os pacientes com acometimento cardíaco não tem a dose adequada prontamente disponível no SUS. A vutrisirana é de difícil acesso, depende de advogados e requer aplicação supervisionada por profissionais da saúde o que dificulta a adesão por pacientes em áreas rurais e mais remotas.	4ª - A inotersena é segura e eficaz, pareado ao programa de monitoramento não há relato de novos episódios de plaquetopenia. O tafamidis tem 30% de não respondedores e não ha tratamento para o estágio 2 disponível no SUS. Checar estudos de eficácia continuada em pacientes brasileiros de Dias M, Pinto MV at al 2024 no arquivos de neuropsiquiatria. O medicamento mostrou eficácia continuada e segurança nos pacientes.	5ª - Comparar o custo de um jovem de 30 anos parando de trabalhar e ficando dependente de outro cuidador + despesas com internação, diárias de UTI e infecções recorrentes.
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos o direito de ter acesso a um tratamento para fase II da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tenho negativo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Disponível no sus, Negativo: Não ter outra opção além do Tafamides para pacientes na fase II	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, Por se tratar de uma doença rara os medicamentos tornam-se muito caros, devido uma baixa procura, acredito que para melhoras as condições das famílias que apresentam o gene e consequentemente a confirmação da doença deveria sim ser incluído no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: A dosagem de 20mg usada por familiar (pai) é eficiente para o sistema neurológico, mas ineficiente para quem tem a doença no sistema cardíaco. , Negativo: Dificuldade de liberação por parte do governo para a dosagem de 80mg do Tafamidis, onde quem tem o problema no sistema cardíaco não consegue obter resultados esperados, já que só liberam a dosagem de 20 mg. Sendo necessário para tentar obter a dosagem ideal uma ação judicial.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento essencial para tratamento de doença potencialmente incapacitante e com risco de obito por complicações. necessidade urgente de dispoibilidade via sus, uma vez que apesar de rara apresenta elevada frequencia na população brasileira.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Inotersena, Positivo e facilidades: Excelente medicação especialmente em pacientes refratarios ao tafamides, estabilização quanto a progressao da doença e melhora clinica em alguns casos de polineuropatia amiloidotica familiar. Medicação extremamente necessaria como opção terapeutica em uma doença com evolução tao desfavoravel e com elevado risco de obito por complicações. , Negativo e dificuldades: Dificuldade para aquisição da medicação de forma judicial, tempo para demora para dispoibilização da droga. Necessidade de acompanhamento com função renal e dosagem de plaquetas de forma frequente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamides, Positivo: resultado aquém ao inotersena, Negativo: boa parte dos pacientes com amiloidose sao nao respondedores, sem impacto na forma de apresentação cardíaca.	4ª - nao	5ª - nao
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como eu tenho a doença, eu preciso deste medicamento pra melhorar a minha condição que é muito debilitada. Não temos opção de tratamento. E muitas pessoas que já tomam esse medicamento, relatam a melhora nos sintomas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Ainda não estou tendo resposta , Negativo: Não percebi melhora	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A progressão da doença com o familiar foi rápida. Possui dificuldade de locomoção e alimentação, básicas para vida normal. O tafamidis atende aos que conseguem diagnóstico rápido ou acompanhamento em razão de histórico familiar. Aos que têm progressão rápida, há necessidade de novos medicamentos para não ficarem completamente paralisados e manter um mínimo de qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição precisa ser incorporada no sus para nos dá maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides 20mg, Positivo: Com o tafamides de 20mg tive uma pequena melhora , Porque precisaria de 80mg para ter um resultado melhor , Negativo: Nenhum	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:
Interessado no tema 28/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação da tecnologia para que pacientes que estão morrendo em progressão da doença de PAF possam se beneficiar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Tegsedi - Melhora da qualidade de vida dos pacientes nos primeiros meses de tratamento, Negativo e dificuldades: Não percebido	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Não percebido, Negativo: Não percebido	4ª - Não	5ª - "Não ""Uma vida não tem preço tem valor para quem se ama"""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São tratamentos com custo muito elevado de difícil acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não é o caso	5ª - Não é o caso
Profissional de saúde 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por ser um medicamento de alto custo, não sendo acessível para a maioria dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi (Inotersena), Positivo e facilidades: Resultados positivos., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo: Melhora do paciente., Negativo: Nenhum.	4ª - Não.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem amiloidose hereditária precisa ter acesso e rápido a todos os tipos de medicamentos disponíveis para tratamento. Quanto mais essas pessoas esperam, mais debilitada fica a saúde delas. Ainda mais se tratando do estágio 2, em que em pouco tempo o paciente pode evoluir para o estágio 3, que é extremamente mais grave - isso se não for a óbito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a
Interessado no tema 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS visto que é um direito do cidadão de ter acesso ao melhor cuidado adequado. Muitos pacientes ficam desassistidos, sem uma terapia que funcione e só lhes restam observar a doença progredir e aos poucos tirar-lhes a independência e qualidade de vida. E, não somente incorporado, como deve estar de fácil acesso, visto que pacientes demoram MESES para conseguir uma terapia. Garantindo um tratamento que funcione, há uma melhora para os pacientes, suas famílias, mas também tira a carga da rede pública de saúde, visto que será um paciente que precisará comparecer menos aos hospitais e prontos socorros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ajudará muitas famílias portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: Retardo da doença , Negativo: Resposta inadequada	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 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá trazer maior qualidade de vida para as pessoas que vivem com esta doença rara e abrirá portas para tratamentos mais eficazes para pessoas já diagnosticadas e para aquelas que receberão diagnóstico no futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não, ,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmão de paciente diagnosticado com amiloidose neuropática, e acredito que esse novo medicamento pode trazer benefícios reais à sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/05/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Conheço a doença, já fiz alguns diagnósticos e sei que o tratamento atual é falho, com piora dos casos. Mas não conheço na prática os efeitos adversos das novas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não,
Interessado no tema 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, desaceleração da evolução da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: melhor qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: não se aplica	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito importante que os pacientes tenham essa opção de tratamento gratuitamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ok	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N	4ª - Ok	5ª - Ok
Profissional de saúde 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem ter acesso ao que há de mais moderno e eficaz no tratamento para suas doenças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, tafamidis, Positivo e facilidades: Facilidade de utilização e praticidade no cuidado, Terapia mais moderna em relação as outras disponíveis, , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais como trombocitopenia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: -, Negativo: Não interrompe totalmente a progressão da doença, alguns pacientes não respondedores	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes descobrem a doença tardiamente consequentemente já com acometimento de órgãos então o tafamides não vai suprir às necessidades desse paciente sendo necessário inserir outra medicação para evitar piora do quadro clínico do paciente e até o óbito por falta de tratamento adequado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Estagnação da doença , Negativo e dificuldades: Pacientes não teve tanta melhora clínica	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:
Profissional de saúde 30/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pesquisas em andamento indicam que a prevalência de amiloidose hereditária no Brasil é muito maior do que o que já sabemos. Isso indica que no futuro próximo tenhamos enorme quantidade de pacientes em fase inicial da doença e que em um futuro mais distante ficarão debilitados com possível deficiência física. Desta forma, é essencial um tratamento de alta eficácia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Estudos clínicos e artigos científicos mostram melhora do quadro clínico do paciente com poucos efeitos adversos. Não existe tratamento para estágio 2 de amiloidose no SUS. O grupo de pacientes que se beneficia com o tafamidis é restrito. , Negativo e dificuldades: Preço um pouco caro.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. , Positivo: Tafamidis é mais barato e consegue estabilizar a doença de alguns pacientes, já está disponível no SUS para uso. , Negativo: Mais de 50% dos pacientes não tem boa resposta com o Tafamidis e uma parte desses tem sua doença progredindo, por isso a necessidade de outra medicação, especialmente para fase 2.	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população em geral precisa e ter direitos a saúde pública de qualidade, tendo acesso a mediação especial e acessível	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhamento de tratamento em familiar , Positivo: Positivos. Melhora no tratamento , Negativo: Falta de acesso frequente	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um determinado período não faz o efeito esperado,o organismo não responde o tratamento de forma esperada(tafamides), Por isso a necessidade de outro medicamento., Várias doenças tem uma infinidade de terapias que pode escolher a melhor p cada paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Diminuíram as queimações e dores., Negativo: Em um determinado período não faz o efeito esperado,o organismo não responde o tratamento de forma esperada(tafamides), Por isso a necessidade de outro medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitando o acesso do paciente que precisa o mais precocemente possível, ajuda em menores sequelas neurológicas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi , Positivo e facilidades: Estagnação da doença., Negativo e dificuldades: Judicialização para conseguir a medicação, devido a demora do processo a doença avança.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Bom para o paciente em estagio 1, mas não atende aos pacientes com outros estágios da doença., Negativo: Alguns pacientes mesmo fazendo uso do Tafamides evoluiu com piora e precisam evoluir para o Tegsedi	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria mais uma conquista para os pacientes raros, facilitando o acesso a esses medicamentos que são essenciais para a manutenção da qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: Já presenciei paciente vir a óbito pela falta do medicamento.	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ausência de alternativa terapêutica para este estágio da doença na rede pública, na presença de evidência científica de tratamento comprovado, obrigando por questões éticas a indicação de medicação com necessidade de judicialização para a sua obtenção dela.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilidade de doença no paciente, uso ambulatorial da medicação, em domicilio sem necessidade de clínicas de infusão ou internação., Negativo e dificuldades: Monitorar plaquetas, presença de plaquetopenia, necessidade de reposição de vitamina A, necessidade de judicialização e progressão da doença até obtenção da mesma.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis em pacientes em estagio 1 da doença., Positivo: Estabilidade da doença durante um período de tempo., Negativo: Maior frequência de infecção urinária.	4ª - Consenso brasileiro para o diagnóstico, manejo e tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina: segunda edição. http://doi.org/10.1055/s-0043-1764412 .	5ª - Não
Paciente 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a vida que está em jogo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida dos pacientes é visível . Precisamos muito dessa medicação , Negativo e dificuldades: Sem resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Tem um resultado para estágio 1, Da grave doença , Negativo: Não houve	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose é uma doença subdiagnosticada. A maior conscientização dos profissionais de saúde e evolução da genética vão diagnosticar cada vez mais casos. Os pacientes devem ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Ainda nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sogra e esposa são portadoras de amiloidose. Saber que elas terão acesso ao tratamento adequado é uma benção	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Controla da evolução da doença da minha sogra, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é portadora de polineuropatia amiloide. É jovem, 35 anos, e sofre muito com os sintomas. Saber que há um tratamento é muito reconfortante	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Uso tafamidis para tratamento de cardiomiopatia amiloide, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento será muito importante na vida desses paciente com amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora pouca, Negativo: Não resolveu o esperado	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou doente apenas quero contribuir para que o medicamento seja incluso ao sus para salvar vidas e dar uma qualidade de vida melhor para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou doente apenas quero contribuir para que o medicamento seja incluso ao sus para salvar vidas e dar uma qualidade de vida melhor para os portadores da doença	5ª - Não sou doente apenas quero contribuir para que o medicamento seja incluso ao sus para salvar vidas e dar uma qualidade de vida melhor para os portadores da doença
Profissional de saúde 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes estão tendo piora dos sinais e sintomas e muitas vezes evoluindo a óbito por falta da medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Paciente apresentou melhora significativa dos sinais e sintomas após o uso da medicacao, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouca melhora dos sinais e sintomas, Negativo: Pouquíssima melhora com pacientes em estágios II e III	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES PRECISAM DESSA MEDICAÇÃO PARA TER MELHORIA DO TRATAMENTO E QUALIDADE DE VIDA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: MELHORA SIGNIFICATIVA DOS SINAIS E SINTOMAS NOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NENHUMA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo: MELHORA SOMENTE EM PACIENTES EM ESTAGIO I DA DOENÇA, Negativo: PACIENTES EM ESTAGIO II E III DA DOENÇA NÃO APRESENTARAM MELHORA	4ª - NAO	5ª - NAO
Interessado no tema 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam da medicação pra ter uma sobrevida maior	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:
Profissional de saúde 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente precisa ser liberado para os pacientes terem mais acesso ao tratamento de qualidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Melhoria significativa em pacientes em uso da medicacao, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoria apenas para pacientes em grau I da doença , Negativo: Pacientes com grau II e III não evoluíram	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 01/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a aprovação da medicação os pacientes terao grande melhoria dos sinais e sintomas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Melhoria significativa nós pacientes , Negativo e dificuldades: Paciente com piora devido a falta da medicacao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Paciente no I estágio da doença com evolucao, Negativo: Pacientes com estágio II e III não melhoraram	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam dessa liberação p ter acesso a medicação com facilidade e ajudar no tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Grande evolução dos pacientes com Amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhoria do tratamento p pacientes em estágio I, Negativo: Pacientes em estágio II e III não tem boa evolução	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a aprovação da medicação os pacientes serão beneficiados para ter acesso rápido a medicação e assim a doença não evoluir rapidamente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora significativa dos pacientes após uso da medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicação no rol SUS. Tive que lutar na justiça para conseguir o Patisiran por quase 2 anos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis e Patisiran, Positivo: Melhora no equilíbrio, na sudorese e na marcha, Negativo: Nenhum	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 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não há nenhuma medicação disponível para o estágio 2 da doença, portanto acredito que seja necessário que o SUS incorpore algum medicamento para possibilitar que esses pacientes seja tratados de forma eficaz. Sabe-se, ainda, que o tafamidis pode não segurar a progressão da doença em 30 % dos casos e segurar apenas parcialmente em outros 30%, portanto há a necessidade de medicamentos mais efetivos dos que os já disponibilizados, sobretudo nos pacientes com estágio 1 que progridem para o 2 (não sendo possível transplante ou tafamidis) ou naqueles que já se apresentam com estágio 2 na avaliação inicial.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Atualmente, não há tratamento permitido para o estágio 2 da doença no SUS, seja medicamentoso ou seja transplante. Portanto, a incorporação ajuda nos pacientes que estão em estágio 2 e que manifestam sintomas e progressão da doença. O paciente que cuidei teve a sua progressão estancada após o início do Inotersena. Além disso, que é o objetivo principal da medicação, o medicamento é facilmente administrado por via subcutânea e bastante eficaz. O programa de suporte ao paciente também auxilia bastante os pacientes tanto na administração quanto no seguimento dos pacientes. , Negativo e dificuldades: A dificuldade é a necessidade de realizar monitorização de exame de sangue (creatina e plaquetas), porém o programa de suporte do paciente ajuda bastante nisso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático, tafamidis, vutrisirana e patisiriana., Positivo: Algumas dessas medicações são capazes de também parar a progressão da doença. As duas últimas também estão aprovadas para o estágio 2 da doença., Negativo: O tafamidis não é aprovado para o estágio 2 da doença, portanto, se há progressão, o paciente deve descontinuar o seu uso. Quanto ao transplante, os resultados negativos são dificuldade de conseguir um órgão, necessidade de imunossupressão a longo prazo e inúmeras complicações que os pacientes acabam enfrentando no dia a dia.	4ª - A medicação é efetiva no estágio 2 da doença, que atualmente é órfão de tratamentos no SUS. Portanto, vários pacientes se beneficiariam da incorporação da medicação. Além disso, a medicação é extremamente efetiva no tratamento dos pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar.	5ª - Os custos de um paciente em estágio 2 e 3 é bastante alto, devido ao grau de incapacidade e das inúmeras complicações apresentadas. Portanto, acredito que a interrupção de evolução da doença se mostre custo efetiva a longo prazo. Além disso, acredito que deva ser avaliado os custos relacionados a um transplante hepático, levando em conta os custos de complicações peritransplantes, pós transplantes, além da manutenção a longo prazo. Acredito que isso deva ser considerado ao se avaliar os custos a longo prazo na incorporação da medicação, já que os tratamentos propostos atualmente não são baratos.
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho valida a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho que deve ser incorporado ao sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: ótimo, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: ótimo, Negativo: nenhum	4ª - não	5ª - não
Paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter o tratamento adequado	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 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa muito ser incorporado pelo Sus, pois tem muitos pacientes que precisam dessa medicação e infelizmente não tem acesso, pela condição financeira.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides e Teg?, Positivo e facilidades: Tem melhorado significativamente., Negativo e dificuldades: Muito bom.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides é Teg?., Positivo: Bom , Negativo: Infelizmente a demora de conseguir a medicação por via judicial.	4ª - Não.	5ª - Na minha tem mais de 50 pacientes testados positivo para amiloidose e não tem condições financeiras para ter acesso a uma medicação tão cara.
Profissional de saúde 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inotersena representa um avanço no rapido e eficaz tratamento de pacientes graves ja em estagio 2. Devemos nos lembrar que a população afetada nesta doença é jovem (inicio precoce 30 anos) ou por volta dos 50 a 60 (inicio tardio) e geram grandes gastos aos serviços de saude quando evoluem para cadeira de rodas quando ficam sem acesso ao real tratamento efetivo. É necessario termos medicação de mais alta eficacia para pacientes mais graves - estagio 2. É a mesma analogia ao uso de medicações de mais alto custo na esclerose multipla para pacientes com maior carga lesional. Diante do exposto, eu acho que a medicação deve sim ser incorporada no SUS e disponivel para estagio 2 de modo a beneficiar uma população com grande beneficio do uso da medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA , Positivo e facilidades: Esta medicação age como silenciador genico reduzindo niveis da proteina mutada TTR. Logo após o início do uso o pacientes afirmam melhora de dores neuropaticas e disautonomia. Após período de cerca 3 a 6 meses notamos estabilidade motora e início de melhora de sintomas. Possuo pacientes em estagio 2 que evitaram progressão para estagio 3 (cadeira de rodas) e estão com melhor tempo de marcha e estabilidade. Lembrando que a medicação impede a morte, interrompe a progressão neurologica e ao longos de 2 ou mais anos melhora força motora. , Negativo e dificuldades: Dificuldade é o acesso. Esta medicação deveria ser implementada para todos pacientes em estadio 2 inicialmente com rapido acesso. Vemos que muitos pacientes em estagio 2 inicial demoram ate 2 anos para receber a medicação judicializada inviabilizando a melhora, passando a droga não ser custo-efetiva após demora excessiva para iniciá-la.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis é uma medicação boa e eficaz para mulheres, jovens, com baixa carga lesional periférica - estágio 1, Negativo: O tafamidis não impede evolução em pacientes homens, de inicio tardio e com estágio 2.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora para os pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico, Negativo e dificuldades: Controle laboratorial	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: estabilização da doença, Negativo: efeito clínico modesto	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 3 parentes meus necessitam utilizar esse medicamento de forma contínua. Entretanto, eles precisam entrar na justiça para receberem o medicamento, por se tratar de medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/	5ª - N/A
Interessado no tema 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não demora!! Vamos salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem eficácia comprovada, perfil de posologia favorável, efeitos colaterais monitoráveis e é aprovada por agências internacionais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Tem evidência de melhora do quadro, tanto da parte neurológica como cardíaca. Tem melhor eficácia em comparação com outras medicações vigentes e em uso pelo SUS (tafamidis). Além disso de facilidade na posologia (uma vez por semana por injeção subcutânea). , Negativo e dificuldades: Eventualmente pode ter efeitos colaterais, como plaquetopenia. Porém no geral é medicação bem tolerada e com efeitos colaterais manejáveis.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Tem eficácia, porém em fases mais avançadas da doença não demonstra resultado tão bom, Negativo: Infecção trato urinário e respiratórias. Em fases mais avançadas não tem resposta tão eficaz.	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a demora da judicialização para ter a amvuttra e o tersedi alguns paciente chega ir a óbito sem acesso ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , amvuttra, Tegsedi., Positivo e facilidades: Houve uma melhor qualidade de vida e dignidade humana das pesdoas que fazem uso das medicações . Eles chegam com muita queixa de dor neuropatia e parestesia após uso das medicações melhoras importante, Negativo e dificuldades: Negativo é a dificuldade do acesso dos pacientes às medicações de alta custos , devido a essa dificuldade de acesso junto com a dificuldade do diagnóstico o index geralmente não consegue o tratamento adequando, muitos morrem aguardando o tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , vutrisirana sódica e inotersena, Positivo: Grande parte dos paciente queixa muito de dores neuropáticas e parestesia , dores tão incômodas que atrapalha na qualidade de vida . As medicações acima tem boa resposta em relação a essa dor neuropatica. , Negativo: A demora para os pacientes ter acesso devido alto custo.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo SUS e bom pq nem todos tem dinheiro suficiente pra comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não obrigado
Organização da Sociedade Civil 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer melhor qualidade de vida pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Inotersena muito bom para paciente, melhor qualidade de vida ., Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhora a qualidade de vida dos pasientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecidos, portadores de amiloidose que se beneficiariam com o acesso à medicação e trariam uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é uma doença hereditária rara e debilitante que afeta muitos brasileiros e um deles foi um familiar que já é falecido, como também uma amiga que hoje luta pela vida e já é transplantada, resultando em significativa redução da qualidade de vida e da expectativa de vida dos pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tive contato com pacientes na fase II de PAF TTR que fizeram uso do Inotersena, Positivo e facilidades: melhora a qualidade de vida do paciente e familiares e retarda o avanço da doença., Negativo e dificuldades: não tenho conhecimento de nenhum relato por parte do paciente	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim, mas apenas o que está incorporado para a fase I, Positivo: retardo no avanço da doença e qualidade de vida, Negativo: quando o paciente não é diagnosticado precocemente ele evolui muito rápido para fila de transplante.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estado tem por natureza segunda a constituição, prover saúde e qualidade de vida à sua população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única esperança de vida para esses é a incorporação dessa medicação que é vital, crucial para garantir tratamento adequado a essa doença rara, hereditária, que reduz drasticamente a expectativa de vida do paciente e traumatiza a vida de seus familiares. A incorporação da medicação é a chance de proporcionar dignidade, aliviar sofrimento e trazer esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ""Não enviar documentos pessoais""	5ª - ""Não enviar documentos pessoais""
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deste tratamento no SUS é vital para, Proporcionar aos pacientes uma chance de viver com dignidade, aliviar o sofrimento e, melhorar significativamente a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com s incorporação, mas pessoas vão ter acesso, o valor da medicação diminui, não será necessário s judiciarização, e no final todos ganham.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Uma compra r em m granddd e escala para todo o Brasil, com certeza vai ter um impacto pós-diluviano para os cofres público, na compra rm naiir volume se consegue valores acessíveis.
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde de qualidade é um direito garantido pela Constituição Federal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Xxx	5ª - Xxx

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 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a doença deva ser incorporada ao SUS pois o acesso ao tratamento é difícil e de alto custo para a população em geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas estão precisando do uso, como opção viável ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não usei	5ª - Não usei
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comprar com um valor menor do mercado, e repassar para quem realmente necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com doenças raras e progressivas merecem uma atenção urgentíssima prezando por sua qualidade de vida, que muitas vezes é extremamente curta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nd	5ª - Nd
Paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim pq nem todos sem condições financeiras pra comprar 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 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião só quem tem doença rara sabe que sua vida é difícil desde nascimento até o fim dela. A medicação ajudaria a vida e saúde desse pessoa ser melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Desejo apenas pedir por favor para ajudar essas pessoas com essa doença rara eles precisam muito	5ª - Só que torço que der certo
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - .
Profissional de saúde 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante facilitar o acesso a medicação para população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsesid, Positivo e facilidades: Melhora da progressão da dieta, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Útil para os pacientes estágio 1. Mas não atende bem, Os outros estágios da doença., Negativo: Tafamides só atende o estágio 1. Só o Tegsedi atende os outros estágios da doença	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa conseguir com facilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é de extrema necessidade para pacientes em estágio mais avançado da amiloidose hereditária por TTR, visto que nem sempre a droga já existente produz os resultados adequados ou mesmo o paciente não é elegível para seu uso. Portanto sua incorporação ao SUS é a luz Lara muitos de nós que vivemos momentos muito dolorosos, por vezes, desesperançosos. Precisamos ter acesso aos medicamentos novos que surgem para está doença tão incapacitante e cruel.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis foi a primeira medicação liberada para uso em pacientes com amiloidose hereditária por TTR, sendo considerado seu uso para pacientes em estágio 1 da doença. Eficaz e seguro em muitos casos, porém existem muitos pacientes que não respondem ao tratamento com essa medicação ou que estão avaliados em estágio 2 da doença e que necessitam desta nova droga para terreno acesso ao tratamento adequado conforme sinais e sintomas da doença. , Negativo: Nenhum fator negativo, em particular, porém pessoas não reagem tão bem, necessitando de uma nova abordagem medicamentosa, até hoje não disponível em nosso país. Está droga trará esperança para nós pacientes. Teremos esperança e a certeza de que nossa saúde estará sendo cuidada de acordo com a evolução da doença.	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ampliar a oportunidade de tratamento a todos. Praticando o princípio da universalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nada a declarar	5ª - nada a declarar
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O povo pobre que não tem como comprar o medicamento deve ter acesso gratuito	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 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois é um medicamento caro e que muitas crianças tem a necessidade de uso, porém não tem o dinheiro para comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço o uso dessa medicação a 3 anos, e a doença não teve evolução.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: A medicação interrompeu a evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser feito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza, incorporação dessa medicação traz mais oportunidade de melhora da qualidade de vida desses pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhorou sinais e sintomas , Negativo e dificuldades: Não tenho resposta	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inortesena , Positivo: Melhora de sinais e sintomas , Negativo: Não tenho resposta	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença não escolhe classe social e por isso deve ser fornecido pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuropatia relacionada a amiloidose hereditária é uma condição rara, porém devido o efeito fundador em Portugal, é muito prevalente no Brasil. Pode ser uma condição incapacitante durante a evolução da doença e pode afetar os indivíduos em fase produtiva. Além disso, quando não tratada, pode gerar custos para o serviço de saúde devido as complicações, como internação prolongada, tratamento de infecções, internação em leito de UTI, dentre outras. Atualmente o tratamento com tafamidis, um estabilizador do tetrâmero, o único aprovado pelo SUS, possui uma taxa alta de pacientes não respondedores, cerca de 30%. Além disso, muitos pacientes fazem diagnóstico no estágio II e III da doença, fase na qual não há tratamento aprovado. Dessa forma, o tratamento com silenciador de RNA é de extrema importância. A inotersena possui facilidade posológica de ser subcutânea, reduzindo os custos com centro de infusão.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Apresenta comodidade posológica, por ser infusão auto-aplicável, subcutânea, uma vez por semana. Além disso, é um silenciador gênico, com melhora em pacientes estágio II de neuropatia. , Negativo e dificuldades: reação local do medicamento, com hiperemia, edema e vermelhidão. Alguns casos de plaquetopenia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: Comodidade posológica por ser oral. Relativa estabilidade do quadro neurológico na fase inicial da doença , Negativo: Alto índice de falha terapêutica. 30% dos pacientes não respondem.	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 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neto de portugueses, contribuo na consulta pública de inotersena para a inclusão no SUS do tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina (PAF). Uma doença rara e de origem portuguesa, que se não tratada pode levar os pacientes a morte em até 10 anos. , Os pacientes precisam de alternativas para seguirem suas vidas com qualidade, os pacientes raros com PAF precisam dessa alternativa para viver!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O que eu gostaria é que a Patisirana fosse incorporada ao SUS, porém, o CONITEC não entende assim. Eles não tem a doença, portanto, não estão interessados em resolver o problema. A Inortesana é melhor que o TAFAMIDIS, porém, a Patisirana é um medicamento muito superior, e deveria já ter sido incorporada. A CONITEC é responsável por minha mãe e meu tio terem falecido sem acesso a outros medicamentos melhores. Eu sou portador da mutação genética, e vivo com isso. Temos muitos amigos e familiares com a mutação genética. Alguns em estado avançado da doença, sem ter como trabalhar, sem ter como pagar as contas, o aluguel, a energia, a comida na mesa. Pessoas simples e honestas que estão em situação deplorável porque não liberam um medicamento mais adequado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Meu tio, irmão de minha mãe, usa a Inortesana, Positivo e facilidades: Meu tio estabilizou a doença, porém, ainda é preciso avaliar melhor, Negativo e dificuldades: Atraso na entrega do medicamento para meu tio, implicando na quebra da rotina, da evolução do medicamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Minha irmã faz uso da Patisirana, e os resultados são bem mais satisfatórios que os do meu tio. Observando que outro tio fez uso do Tafamidis, e minha mãe também, e ambos já falecidos porque o Tafamidis não ajudou., Positivo: Minha irmã usa a Patisirana e a doença está estabilizada., Negativo: Tafamidis eu vejo como insatisfatório. Minha mãe faleceu, meu tio também, e o o outro tio ficou muito debilitado.	4ª - não tenha nada pra contribuir aqui	5ª - Pessoas com deficiência, com redução da mobilidade, deixam de trabalhar, morrem como desconhecidos...
Interessado no tema 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pacientes com esta Doença tenha seu direito de tratar respeitado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que comece a ser liberado boas medicações pq essa doença é progressiva e vai tirando tudo da pessoa, nem lágrimas pra chorar eles tem. Muito triste	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Que a doença não evoluiu, mas como minha mae já estava em um estágio avançado não ajudou muito em melhorias., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS, devido a importância do medicamento está no valor terapêutico e no benefício que produz para o paciente e para a sociedade em termos de melhoria da qualidade e anos 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença delicada e grave, entendo que o SUS precisa dar suporte ao cidadão	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Identifiquei melhora relevante do paciente durante o período com uso do medicamento, Negativo e dificuldades: Melhora nos sintomas gastricos	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicacao alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser caro e de difícil acesso, deveria ser disponibilizado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: Satisfatórios, Negativo e dificuldades: Não teve resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, e de extrema urgencia esse medicamento para o pacientes no SUS, estamos falando de vidas , e ele pode salvar vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nenhum	5ª - nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara, muitas pessoas adquirem essa patologia e não conseguem o diagnóstico imediato. Ela sendo liberada no sus, isso com certeza irá ajudar muitos pacientes a ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, e dever do estado do órgão público fornecer a medicação pro paciente nem todos tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - tem que ter a medicação	5ª - nao
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inotersena além de oferecer eficácia e segurança comprovada em estudos robustos, vem demonstrando resultados positivos sob avaliação clínica dos pacientes em uso contínuo na fase 2 da doença. Além disso o custo efetividade do tratamento é plenamente factível mediante os prejuízos devastadores que são causados aos pacientes que não possuem acesso ao tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para tratamento de doenças raras., Positivo e facilidades: Os resultados foram significativos em um paciente que conheço, o mesmo teve uma melhora significativa após uso do inotersena, o que demonstra a eficácia do produto em um curto espaço de tratamento., Negativo e dificuldades: Dificuldade de Acesso ao medicamento	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 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença provoca muitos sintomas e acomete vários órgãos, dificultando muito a qualidade da vida do paciente. A medida que a doença avança, pois a medicação Tafamidis 20mg não é eficiente para tratar estágios mais avançados, os sintomas pioram e fica impossível sobreviver sem uma medicação mais eficiente para tratar todas as dores e disfunções que acometem todo o corpo do paciente.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e sintomas da doença., Negativo e dificuldades: A medida que a doença avança, o Tafamidis 20mg, não é suficiente para suportar os sintomas da doença e suas complicações, afetando muito a qualidade de vida do paciente.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora da qualidade de vida e sintomas da doença., Negativo: A medida que a doença avança, o Tafamidis 20mg, não é suficiente para suportar os sintomas da doença e suas complicações, afetando muito a qualidade de vida do paciente.	4ª - Não disponho de contribuição técnica.	5ª - Não disponho de contribuição técnica.
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa tecnologia trará benefícios para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A política deve ajudar o povo, não enganar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Interrupção da evolução da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O tratamento é muito importante para a melhora dos sintomas e principalmente porque impede a progressão da doença, aumenta a sobrevida, diminui a possibilidade de transplante hepático e o risco de morte. A disponibilidade pelo SUS é a única alternativa para quem não possui meios para requerer o tratamento através da justiça, o que seria um caminho que só favorece ""alguns""."	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena (TEGSEDI), Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas, principalmente no que diz respeito aos distúrbios gastrointestinais, com menos diarreia, vômitos, enjôos e etc. outra questão é a melhora na sensibilidade térmica o que de maneira bem objetiva resulta na melhora da qualidade de vida, qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de adquirir o Tegsedi, pois ainda não está disponível no SUS.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vyndanqel (Tafamidis Meglumina), Positivo: O produto não trouxe benefícios, Negativo: Não funcionou	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam dessa medicação para ter uma qualidade de vida boa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está no consenso brasileiro para tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo	5ª - Não desejo
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento, que beneficia um paciente ou uma comunidade, sem falar nos altos custos, devem ser incorporados no sus, garantindo os princípios doutrinários regidos na lei	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Oferecem maior conforto ao paciente , Negativo e dificuldades: Todos vantajosos	3ª - Não	4ª - O uso correto trás benefícios visíveis ligeiramente	5ª - Não precisamente
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio caro deve ser disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental para controle da doneça	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Patirican, Positivo e facilidades: Desaceleração da progressão da doença , Negativo e dificuldades: preço. acesso somente via judicial.	3ª - Não	4ª - nao se aplica	5ª - nao se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que pode salvar a vida de muitas pessoas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve ser universal e deve fornecer o melhor tratamento possível independente da doença. E este remédio é o melhor tratamento possível!	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 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com urgencia	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Estabilizacao, Negativo: Inacessivel	4ª - Tratamento da amiloodose	5ª - Tratamento com irgwncia
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudara tantas pessoas com a doença de Fabri a ter tratatamento e una qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam desse medicamento para uma qualidade de vida digna . Maioria dos pacientes não tem condições de custear para a compra do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da inotersena para tratamento da polineuropatia em pacientes adultos com amiloidose hereditária não responsivos à terapia já incorporada no SUS é um grande alento para pacientes portadores dessa alteração genética que buscam estabilizar a progressão da doença e qualidade vida. As evidências demonstram que essa tecnologia possui desfechos clínicos favoráveis, os quais devem ser considerados na formação do consenso da CONITEC. Certo do grande impacto financeiro para o SUS, entretanto com grande ganho na perspectiva e qualidade de vida dos pacientes acometidos, opino pela incorporação da tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente sofre sem essa medicação, sendo necessário ajuizar uma ação judicial para poder ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - SEM CONTATO	5ª - SEM CONTATO

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo benefício clínico demonstrado nos estudos Neuro TTR e na sub análise do grupo com comprometimento cardíaco	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Medicamentos que bloqueiam a produção de TTR levam a uma importante melhora clínica e funcional nos pacientes com fenótipo neurológico e dados pós Hoc também no sub grupo de pacientes com comprometimento cardíaco com melhora de capacidade funcional qualidade de vida e biomarcadores Masri A et al. . J Card Fail. 2023.Dessa forma teríamos outras opções para tarar esses pacientes com fenótipo misto, , Negativo e dificuldades: acesso a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiram e tafamidis , Positivo: todos os medicamentos específicos para tratar a amiloidose fazem a diferença na morbidade e mortalidade , Negativo: acesso a medicação custo	4ª - sub análise nos pacientes com cardiopatia no estudo Neuro TTR Masri A et al. . J Card Fail. 2023.,	5ª - nao
Paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de doenças rara, muito cara para continuar um tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Organização da Sociedade Civil 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é essencial para todo paciente, bem como seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante incorporar esse medicamento no Sus, medicamento que muda a sobrevida e prognóstico de uma doença tão grave como a PAAF associada a TTR.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilização da doença, impedimento de progressão do quadro e recuperação de alguns déficits motores, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Estabilização do quadro, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço e agilidade para aprovação eu como vir caso de perto de amigo que cuidava dele veio falecer pela falta da medicação e castigo não aprovar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ok nao	5ª - Nao
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção terapêutica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Melhoras dos sintomas iniciais , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Sem conflito de interesse	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sem conflito de interesse , Positivo: Sem conflitos de interesse , Negativo: Sem conflito de interesses	4ª - Sem conflito de interesse	5ª - Sem conflito de interesses

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose TTR é uma doença rara com impacto extremamente negativo na qualidade de vida do paciente. Embora o SUS possua protocolo para a referida patologia o PCDT para polineuropatia amiloidótica familiar, de 2018, inclui pacientes com a doença em estágio I, onde está indicado o uso do tafamidis meglumina não existindo até o momento recomendação pelo protocolo para pacientes no estágio II e III. Nos pacientes sem tratamento adequado a lesão dos nervos periféricos progride desde uma polineuropatia de fibras finas, acometendo a percepção térmica precocemente e a percepção da dor, além de disautonomia, até uma polineuropatia sensitivo e motora completa com fraqueza, atrofia e perda da capacidade deambulatoria numa evolução para óbito, em média, de 10 anos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi (Inotersena), Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico do doente, com estabilização dos sintomas neurológicos e ganho de peso., Negativo e dificuldades: Plaquetopenia discreta	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Inicialmente os mesmos, porém parece mais estabilizar a doença (amiloidose TTR) enquanto a Inotersena mostrou evolução favorável do quadro refratário com melhora do status clínico, Negativo: Falha ao tratamento	4ª - Não	5ª - Doença rara, cuja prevalência no Brasil não é conhecida, o que dificulta a análise do impacto econômico da incorporação do medicamento pelo SUS.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem muitas pessoas que necessitam diariamente desse medicamento e não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Importante que o paciente receba a medicação o quanto antes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Para a evolução da doença do paciente , Negativo e dificuldades: Demora em conseguir a medicação de forma judicial	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina é uma doença cruel, que define e mata. A medicação que temos acesso hoje (tafamidis) é ótima, porém insuficiente em muitos casos e em muitos pacientes. Na Europa, e em outros países, a imensa maioria dos pacientes que tem acesso ao Inotersena relatam um sucesso absurdo em seus tratamentos e qualidade de vida. Eu, como portadora do gen da doença, tenho que ter garantido o meu direito constitucional de acesso a saúde e a vida. Há hoje um medicamento capaz de reduzir muito os impactos da doença, e de melhorar drasticamente o tempo e a qualidade de vida. Se há essa tecnologia que fornece VIDA, é dever do Estado garanti-la!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora da disposição, força, mente e ganho de peso. , Negativo: Como meu pai teve diagnóstico tardio, a doença já estava avançada, e o Tafamidis não conseguiu ajudar na melhoria dos sintomas neurológicos, gastrointestinais, motores e de sensibilidade.	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 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com a literatura a medicação acima pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes com amiloidose TTR além dos tratamentos atualmente disponíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença degenerativa e causa a morte rápida de seus pacientes, qualquer terapia que seja, é importante para melhorar a vida dessas pessoas e dar a elas chances para viver.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha mãe fez cintilografia do coração e está sugestiva para amiloidose attr.	5ª - Não
Profissional de saúde 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande valia p o tratamentos os pacientes de PAF	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Grande melhoria do quadro dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Evolução lenta dos sintomas para paciente em estágio I, Negativo: Não vi melhoria p pacientes em estágio II	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 02/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicacao sera util no tratamento daqueles que nao respondem aos atuais medicamentos disponiveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Nao houve melhora clinica, Negativo: Sem resposta positiva pu negativa	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e conheço gente que sofre e precisa muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A.	5ª - N/A.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incidência da amiloidose está aumentando e os portadores tem direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo o acesso pelo SUS a essas terapias que tanto melhoram a qualidade de vida dos pacientes acometidos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Rede de apoio importante ao paciente para administrar a medicação. Boa resposta clínica., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora clínica do paciente impacta em toda a dinâmica familiar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Meu contato foi durante a formação em neurologia, com melhora clínica, redução da parestesia e ganho de mobilidade. Devido o encerramento do meu período de qualificação não tive como acompanhar o paciente e seus 2 filhos (os quais ainda não haviam iniciado o tratamento)., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso. Elevado custo.,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapias de reabilitação com, Fisioterapeuta e com psicólogo., Positivo: Melhora na qualidade de vida, com aumento da mobilidade e redução da parestesia. , Negativo: Falta de resposta ou efeito adverso antes de uma dose terapêutica.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os efeitos a longo prazo da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada a transtirretina, em especial dos efeitos neuropáticos autonômicos que fatalmente ocorrerão em doentes sem tratamento, teremos indivíduos que terão sintomas mais graves, necessitando de maiores custos a longo prazo para SUS (maior necessidade de internação, maior risco relacionados a doenças cardiovasculares, entre outros) e, em especial, considerando que a atual terapia fornecida pelo SUS (Tafamidis) já é uma medicação de alto custo e que, embora mais barata que a inotersena, não traz nenhum resultado positivo nos ensaios clínicos principais, com exceção de pacientes que já apresentam doença cardíaca estabelecida e considerando um end point apenas de ganho de peso., Desta forma, a despeito do maior preço do inotersena, notamos melhora importante da evolução da doença, com melhora sintomática e estagnação da evolução do quadro clínico. Desta forma, tanto do ponto de vista do paciente, há ganhos significativos (melhora da qualidade de vida de forma efetiva), como também custos adicionais ao sistema serão reduzidos (diminuição de internações associadas às complicações da doença).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo e facilidades: Notei melhora importante dos pacientes (avaliados durante residência médica) após uso da medicação, em especial, considerando o ponto de vista da evolução da doença neurológica. Notei tanto melhora de sintomas já instalados (ou seja, pacientes com neuropatia que apresentaram melhora dos sintomas), como estabilidade da doença (por ser uma doença progressiva, normalmente notamos piora do quadro clínico a despeito de cuidados realizados), Negativo e dificuldades: Dificuldade em obtenção da medicação por esta não ser liberada pelo SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Poucos resultados positivos, mesmo em relatos científicos. Notado apenas ganho de peso em pacientes com sintomas cardiológicos, sem qualquer efeito da doença neurológica (neuropatia) já bem estabelecida., Negativo: Medicação sem efeitos positivos em especial do ponto de vista neurológico (sou Neurologista). Considerando preço da medicação e extrema morbidade neurológica da doença, não considero essa medicação como positiva	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento eficaz, que retarda a progressão clínica, com poucos efeitos adversos conhecidos, em uma doença de elevada prevalência no país, limitante e incapacitante e que representa um risco elevado à saúde do indivíduo, prejuízo econômico e emocional à família e aos cofres públicos e privados. Tal medicamento mostra-se como mais uma opção medicamentosa para mitigar os efeitos bio, psico, econômico e social da doença e uma oportunidade de tratamento neste estágio 2.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Redução da velocidade de progressão da doença, da incapacidade para mobilidade e atividades cotidianas e melhora laboratorial., Negativo e dificuldades: Trombocitopenia, fadiga, náusea, cefaleia, dor no local de aplicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e Patisirana, Positivo: Redução da velocidade de progressão da doença, da incapacidade para mobilidade e atividades cotidianas e melhora laboratorial., Negativo: Fadiga, náusea, êmese, cefaleia, dorsalgia, borramento visual, febre, rouquidão, sensação de desmaio.	4ª - Medicamento bem indicado para o estágio 2, com necessidade de centro de infusão.	5ª - Cadastro de maior número de centros de infusões, baseado nos centros de referência de tratamento da doença e distribuição geográfica dos pacientes e famílias afetadas.
Paciente 24/05/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante proporcionar acesso aos pacientes, proporcionando melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito as pessoas que tem a doença, pois a burocracia dificulta o acesso à medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inortesena , Positivo e facilidades: Estabilidade dos sintomas , Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que a medicação seja incorporada para que o tratamento seja realizado para o bem daqueles que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para impedir a progressão da doença. Em alguns casos, foram percebidos regressão de sintomas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA , Positivo e facilidades: Estabilidade do quadro clínico, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição do medicamento	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus ajuda muitas pessoas que não conseguiriam tirar do seu dinheiro para ter dignidade e melhoria de vida através do medicamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotercena , Positivo e facilidades: Estabilidade dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será algo benéfico para os que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É MUITO IMPORTANTE PARA A SOCIEDADE .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de doenças raras merecem bons medicamentos. É muito sofrimento.	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:
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para os pacientes que necessitam das medicações e não tem condições de custeá-las, então introduzindo-as no SUS irá garantir um melhor tratamento e continuidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Nao, Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acessibilidade para quem precisa da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Gostaria	5ª - Gostaria
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar muitos pacientes que necessitam dessa medicação principalmente aqueles que não tem como cobrar, e se saúde é um direito de todos e dever do Estado promover, nada mais justo que essas pessoas tenham acesso a essa medicação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância no reestabelecimento da funcionalidade e independência do paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora da força muscular e dos movimentos de MMSS/II., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Não
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Achei meu vizinho muito melhor após uso da medicação.	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:
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Acompanhando uma família de pacientes, atuando como enfermeira da unidade básica de saúde que abrange a área da família. , Positivo e facilidades: Melhorando a qualidade de vida dos portadores dessa patologia , Negativo e dificuldades: A falta de recursos das famílias em manter o tratamento	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em prol da saúde, vamos salvar vidas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não se aplica, Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem ser incorporados, pois alguns pacientes podem não ter condições financeiras para adquirir!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um grande e valioso avanço para a Cardiologia brasileira em especial para os ptes portadores de Polineuropatia por Amiloidose (TTR).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Os resultados são muito bons. Os pacientes que tratamos no hospital houve melhora importante da Polineuropatia por Amiloidose (TTR). , Negativo e dificuldades: Nao tivemos resultados ruins.	3ª - Não	4ª - —	5ª - —
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a necessidade do medicamento para controle da doença, sua incorporação ao SUS o torna acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	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 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo sus, pois nem todos tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecerem esse acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando ser uma doença rara, potencialmente fatal se não tratada, com tratamento no sus só com tafamidis hoje em dia para o estágio 1, sendo que 1/3 vão estabilizar com o tafamidis e o restante vão progredir e necessitar de troca de medicação. Considerando que não existe no sus medicação para os outros estágios da doença, especialmente o estágio 2, quando o paciente ainda é relativamente idependente e potencialmente produtivo para adociares, consegue trabalhar em cargos específicos. Considerando que a inotersena é efetiva para estágio 2 da doença conforme estudos de liberação da medicação. Considerando que existem remédios para estabilizar a doença no estágio 2 e a demora judicial para África de medicação é muito danosa para o paciente porque nos meses de espera de troca de medicacao o paciente continua progredindo dos sintomas que levam a incapacidade e, em alguns casos, morte, que infelizmente tive a onfelicidade de ter uma paciente que faleceu na longa espera de troca de medicação via judicial. A inotersena deve ser incorporada no sus para o estágio 2, porque esse grupo de pacientes se beneficiará enormemente com essa medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena., Positivo e facilidades: Paciente estabilizou da progressão da doença com o uso da medicação, sendo que vinha progredindo rapidamente com perda de função motora mesmo com o uso da medicação disponível no sus (tafamidis). Com a troca da medicação a paciente estabilizou e ainda teve melhora em índices de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Demora apara o paciente receber a medicação quando se pede via judicial. Uma paciente demorou quase 9 meses para conseguir a medicação, e nesse tempo ela progrediu irreversivelmente de alguns sintomas como instabilidade para caminhar devido a demora judicial até desde que a medicação foi solicitado até a paciente receber., Outro paciente necessitava da troca da medicação pois continuava progredindo com o tafamidis (medicação do sus para estágio I da doença), progrediu para o estágio 2, solicitei a troca, mas demorou muito para a medicação chegar e 7 meses após o paciente faleceu sem nem ao mesmo ter conseguido o remédio devido a demora judicial.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. Transplante hepático., Positivo: Alguns pacientes estabilizam da doença quando no estágio, cerca de 1/3 dos pacientes que começam a usar a medicação no estágio estabilizam., Negativo: Tafamidis costuma ser efetivo em 1/3 dos pacientes com amiloidose hereditaria por trantirretina que estão no estágio I. Os outros 2/3 irão progredir dos sintomas mesmo com o uso da medicação, e não há medicação no sus para estágio 2 da doença. E para o estágio I a medicação é útil para 1/3 dos pacientes que precisam ser tratados.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 05/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer paciente que necessite de tratamento, principalmente tratamento de alto custo devem receber apoio do governo através do Sistema Único de Saúde. Uma vez que, a grande maioria de pacientes com diagnóstico de doenças raras não possuem condições financeiras de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter medicações comprovadamente eficazes e que podem ser usadas em doenças que evoluem a morte em até 10 anos após o início dos sintomas é fundamental para as famílias que padecem desta doença. Inortesena é uma opção segura e que foi fundamental no controle de dois pacientes aqui de Minas que não responderam favoravelmente ao Tafamidis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inortesena, Positivo e facilidades: Uma opção importante no tratamento de amiloidose TTR, principalmente nos casos que são não respondedores as outras medicações já disponíveis e que pode ser usado mesmo quando o diagnóstico é realizado numa fase mais sintomática e limitante da doença., Negativo e dificuldades: A dificuldade seria a monitorização das plaquetas , mas que pode ser bem monitorada com exames de rotina.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Há estabilização clínica em muitos pacientes com amiloidose TTR, Negativo: Dois casos que não responderam ao Tafamidis e a doença continuou evoluindo.	4ª - não enviar documentos pessoais	5ª - não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante medicamento no tratamento da Amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Os pacientes precisam de uma nova droga para uso em caso de ausência de resposta ao uso de tafamidis ou naqueles diagnosticados em estágio 2. A falta de estudos em pacientes com cardiopatia associada é um fator de preocupação, tendo em vista que muitos pacientes tem a mutação val142ile que leva a envolvimento cardíaco grave	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Sou neurologista e trabalho com doenças neuromusculares em um ambulatório de referência. Temos muitos casos de pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar, e cerca de 1/3 dos casos não respondem ao uso de tafamidis, com progressão de estágio de doença. Desta forma, já utilizamos a inotersena em pacientes em estágio 2 com estabilidade clínica da doença . Os pacientes em estágio 2 de doença ou aqueles que progridem a doença apesar do uso de tafamidis não tem opção terapêutica atual. , Negativo e dificuldades: Risco de plaquetopenia, com necessidade de monitorização de plaquetas quinzenalmente, além da necessidade de reposição de uso de vitamina A, ,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisirana e vutrisirana , Positivo: tafamidis com resposta em 2/3 dos pacientes quando iniciado em estágio 1. , Patisirana e vutrisirana com estabilidade em estágio 2 , Negativo: Patisirana de uso venoso e patisirana e vutrisirana com necessidade de uso de vitamina A	4ª - Consenso brasileiro para o diagnóstico, manejo e tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina: segunda edição	5ª - não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da doença ser rara, existe em nosso país e na grande maioria acometem pessoas com poder aquisitivo baixo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ""Não enviar documentos pessoais""	5ª - ""Não enviar documentos pessoais""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inviável financeiramente para a maioria dos doentes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inortesena, Positivo e facilidades: Nao, Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem sofre com esta patologia	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo: Não se aplica , Negativo: Não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem mora em cidades do interior é a dificuldade para pegar a medicação no ponto de distribuição, devido a distância, o que acarreta custos. Deveria ser disponibilizado na cidade do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alfavestronidase, Positivo e facilidades: Melhora na resistência física, menos dores, cabelo melhor, controlou a pressão arterial, Negativo e dificuldades: Não foi notado pontos negativos.	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 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos o acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 3 cunhados que necessitam do medicamento, porém, eles tiveram que entrar na justiça para poderem ter acesso a esse remédio pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo a incorporação do medicamento, pois é o único para tratar a doença que é grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplica	5ª - Não aplica
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ouvir as pessoas interessadas no uso do medicamento e se elas desejam fazer o uso deve ser de direito tê-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes estão precisando, tempo é ouro para quem tem uma doença rara. E a demora p conseguir traz sequela irreparáveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Paciente já estavam em II estágio da doença e após iniciar medicação não evoluiu com os sintomas, Negativo e dificuldades: A dificuldade com Judicializacao e a demora p conseguir a medicação.	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadoras dessa doença precisam ter uma qualidade de vida, um tratamento adequado e uma facilidade p conseguir o tratamento, pois não sendo incorporada SUS dificulta o acesso desses pacientes p essa medicação e assim trazendo sequelas irreversíveis e mais rápido a obito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências científicas mostram que o Tafamidis não atua em subgrupo de pacientes em fase 1 que evoluir para fase 2 h-ATTR PN de forma inexorável. Isso indica que cerca de 1/3 a ½ dos pacientes atualmente seguidos em fase 1 vão evoluir para fase 2 nos próximos meses a anos. Da fase 2 para fase 3 e posterior óbito, a evolução tende a ser bem mais rápida. Perdendo-se uma janela terapêutica importante da doença , o que aumentaria comorbidades, internações e óbitos., Não há nenhum tratamento disponível no SUS para fase 2- pacientes diagnosticados nesse fase vão evoluir para fase 3 e óbito, o que leva a judicialização. , A medicação Inotersena, como mostram inúmeras evidências clínicas e estudos de vida real (inclusive brasileiros), têm eficácia comprovada para pacientes em fase 2. A incorporação dessa medicação resolveria o gargalo do tratamento dos pacientes em fase 2. Na prática, esses pacientes não são maioria nas casuísticas (na nossa cerca de 15%), porém como já falado, tem bastante morbidade (internações), diminuição na qualidade de vida (vômitos diários e crise de hipotensão) e posterior evolução para fase irreversível da doença. Os efeitos colaterais, ponto de atenção, tem sido mitigados com o acompanhamento próximo dos doentes. E eventuais problemas específicos, podem ser utilizadas outras opções já disponíveis no mercado a custo maior. Eu, Dr. Cleonísio, como representante e coordenador do ambulatório (juntamente com nossa equipe especializada) que diagnostica, acompanha e trata pacientes com h-ATTR-PN no estado do Ceará que já tivemos 3 doentes que vieram à óbito nos últimos anos: ou devido à demora ou devido à ausência de opções de tratamento ofertado pelo sistema único de Saúde na época. Diante do exposto acima, com a redução de custos oferecida pela empresa, eficácia comprovada, segurança e as decisões judiciais já favoráveis aos pacientes atualmente, torna-se imperativo a incorporação da medicação no rol da ANS e no SUS para os pacientes em fase 2., ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilidade e ou melhora clínica em pacientes hATTR-PN em fase 2, Negativo e dificuldades: Necessidade de monitorização dos níveis plaquetários notadamente no início do tratamento, mas que não alterou o uso da medicação no médio e longo prazo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora e ou estabilidade clínica de pacientes em hATTR-PN em fase 1 respondedores, Na nossa casuística, houve pacientes não respondedores (minoria) que evoluíram para fase 2 que evoluíram para óbito por falta de medicação disponível e ou demora na disponibilização da medicação e outros que conseguiram por via judicial iniciar tratamento com Inotersena e estão vivos até hoje com a doença estável., Negativo: Ausência de eficácia de Tafamidis em pacientes fase 1 não respondedores com rápida evolução para fase 2	4ª - Nossa experiência com a medicação é bastante favorável, temos pacientes que conseguiram acesso através de judicialização (única forma de acesso à medicação - além dos trials), cuja evolução foi estabilizada (e com alguns parâmetros exibindo melhora) com a medicação e que pela gravidade reconhecida da doença certamente não estariam vivos se não estivessem medicados. , Outras Evidências clínicas de vida real podem ser obtidas nos artigos (não consegui enviar como anexo) que mostram resultados de longo prazo com a medicação em questão com estabilidade na qualidade de vida, PND (notadamente nos pacientes que iniciaram precocemente) e no IMC., Real-life experience with inotersen at CEPARM, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2024, 82(4):s00441781463 , LuigettiM, Antonini G, Di Paolantonio A, et al. Real-life experience with inotersen in hereditary transthyretin amyloidosis with lateonset, phenotype: Data from an early-access program in Italy. Eur J Neurol 2022, 29(07):2148–2155,	5ª - A judicialização leva a retardos nos tratamentos, perda de efetividade no mesmo e significativo aumento de custos para o Sistema. Isso é de conhecimento de todos., Em caso de não incorporação, os pacientes sabendo da progressão da doença (muitas vezes já vista em familiares) vão continuar judicializando o processo da mesma forma.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas doenças crônicas como ansiedade podem ser incorporada ao SUS, tinha AVC, tomo enalapril gratuito pela farmácia popular. A questão da saúde da população deve ser prioridade, assim como doenças psíquicas. O SUS é muito bom, mas pode melhorar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sei	5ª - Não sei
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem tratamento independente do estágio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não precisei, porém, existem pessoas que precisam. E nunca sabemos o dia de amanhã.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maior e mais amplo for o SUS, melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ficará acessível a muitos pacientes q não querem esperar o sofrimento e a morte, de braços cruzados. Ninguém deseja passar por essa situação! Vi minha Mãe, Avó, Tio e Primas viverem essa realidade tão triste e dolorosa! Se existem alternativas p melhorar a qualidade e aumentar a perspectiva de vida, é justo q sejam concedidas a todos os q precisam.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana, Positivo: Não percebo evolução dos sintomas da doença , Negativo: Até agora, nenhum	4ª - X	5ª - X
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas são acometidas por esta doença e só tem acesso a medicação em fase avançada da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou de região endêmica e o tratamento modifica qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Teste genético , Positivo e facilidades: Facilidade na coleta + praticidade, Negativo e dificuldades: Nao tenho	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com alto custo precisam ser anexados na lista do SUS, pacientes em situação de vulnerabilidade financeira precisam de um suporte	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:
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não há	5ª - Não há
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Diminuição da velocidade de progressão da doença , Negativo: Pacientes não apresentam melhora importante	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada, trazendo melhoria para população com PAF, tratamento e qualidade de vida no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessitando de outras medicações mais acessíveis aos pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Tenho conhecimento já está em estágio II com piora progressiva dos sintomas é que está há mais de 8 meses esperando a medicação por meio de judicializacao, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso7	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena, Positivo: Atua paralisando a doença, não há progressão , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo cidadão brasileiro, tem direito a ser atendido e tratado pelo SUS, quando for necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Não
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter incorporação do medicamento no SUS, para auxiliar aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Nao
Paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que estão em fase mais avançada da doença precisam ter acesso a essa medicação e tb pacientes que não obtêm resposta positiva com o uso do tafamidis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Pacientes que usaram e que continuando usando o inortesen pós estudo clínico., Positivo e facilidades: A doença permaneceu estabilizada trazendo mais qualidade de vida para os pacientes., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilizou alguns sintomas da doença., Negativo: A doença continuou a avançar.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento está ajudando na estabilização do paciente. Sem progressão da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que for para a saúde pública deve ser incorporado.	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:
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito necessário a incorporação do medicamento no SUS haja vista o alto custo da medicação e as melhorias que os pacientes que usam o medicamento apresentam, sendo assim mais pessoas que tiverem acesso e assim mais pessoas podem ter uma melhora de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma família que tem essa doença, uns já faleceram e outros estão necessitando dessa medicação e por conta da demora estão só piorando, um já até amputou o dedão do pé.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus por que se trata de doenças crônicas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para pessoas com diabetes e hipertensão. , Positivo e facilidades: Consegui controlar. , Negativo e dificuldades: Não tive.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já acompanhei paciente que faz uso dessa medicação e tiveram uma lenta progressão, mais antes disso teve parentes do mesmo pacientes que evoluíram a óbito precocemente pois não conseguiram acesso a medicação pela demora de conseguir o mesmo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Pacientes tiveram uma evolução muito lenta dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser liberado pra pessoas que depende da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 06/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante no tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser disponibilizado para melhorar a qualidade de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Abranger mais pessoas a serem atendidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante no tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilidade do sintoma , Negativo e dificuldades: 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 07/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, O tema precisa ser mais exposto à sociedade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o SUS é para todos, todas as pessoas, independente da doença, devem ter seus tratamentos disponibilizados pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de extrema importância que o medicamento Inotersena seja incorporado no SUS, para que os pacientes portadores da doença tenham acesso a um tratamento que promova a qualidade de vida e melhora dos sintomas. Atualmente os pacientes levam meses para conseguir a medicação, quando conseguem, o que leva ao agravamento do caso e ate mesmo à óbito.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi - Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas e Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos e dificuldades	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Não houve resultados positivos. , Negativo: Com a utilização da medicação não foi observada nenhuma melhora dos sintomas e não houve a estabilizou a doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É MUITO IMPORTANTE PARA O PACIENTE CONSEGUIR LOGO A MEDICAÇÃO PARA NÃO PIORAR AINDA MAIS A DOENÇA.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TEGSEDI , Positivo e facilidades: MEU IRMÃO, CLAUDIO, É PORTADOR DA DOENÇA E FAZ USO DA MEDICAÇÃO., APÓS USAR ESSE REMÉDIO ELE PAROU DE PIORAR A FRAQUEZA. , Negativo e dificuldades: FOI DIFÍCIL E DEMORADO DE CONSEGUIR	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NÃO, Positivo: NÃO, Negativo: NÃO	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, foi muito bom para mim e para minha família, pq eu passei a ser mais independente e consigo fazer minhas coisas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Uso o remédio e melhorei a fraqueza que eu sentia. , Negativo e dificuldades: demorei p receber, porque não tinha no sus	3ª - Não	4ª - n	5ª - n
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é rara, precisa de medicamentos e acompanhamento médico. A população precisa que o SUS incorpore o atendimento e o tratamento para que todos tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADA TODAS AS AÇÕES NO SUS PARA MAIOR DIFUSÃO E CONHECIMENTO DA SOCIEDADE E PROFISSIONAIS DE SAUDE SOBRE A OLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR RELACIONADA À TRANSTIRRETINA	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TIVE CONTATO COM OS PRECEDIMENTOS PRELIMINARES EXAMES E CONSULTAS, AINDA EM FASE DE PREPARAÇÃO PARA RECEBER OS MEDICAMENTOS. SENDO ACOMPANHANTE DE PACIENTE., Positivo e facilidades: IDENTIFICAÇÃO POR MEIO DE EXAMES E CONSULTAS DA OLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR RELACIONADA À TRANSTIRRETINA, Negativo e dificuldades: A PRINCIPAL DIFICULDADE SE APRESENTA AINDA NO POUCO CONHECIMENTOS DOS PROFISSIONAIS DO SUS SOBRE A OLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR RELACIONADA À TRANSTIRRETINA.	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tenho informações suficientes para opinar sobre este medicamento. No entanto, acredito que é importante considerar a opinião de especialistas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tenho informações suficientes para opinar sobre este medicamento. No entanto, acredito que é importante considerar a opinião de especialistas.	5ª - não tenho informações suficientes para opinar sobre este medicamento. No entanto, acredito que é importante considerar a opinião de especialistas.
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam te acesso ao tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Doencas raras, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Nao houve	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DISPONIBILIDADE DO MEDICAMENTO PELO SUS É IMPORTANTE DADO A PROBLEMÁTICA DA POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR RELACIONADA À TRANSTIRRETINA EM PACIENTES ADULTOS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NAO
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super necessário para os pacientes acometidos por essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para ajudar os pacientes que vive com esta doença, e que a chegada dos medicamentos seja ágio, de forma para não dificultar o tratamento e por em risco a saúde dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há uma necessidade ainda não atendida de medicamento para tratar o estágio 2.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, como investigadora principal do ensaio clínico, e atualmente no pós estudo, totalizando 18 pacientes., Positivo e facilidades: Redução significativa da progressão da neuropatia, e até melhora em alguns casos, melhora importante da qualidade de vida e do aspecto nutricional., Facilidade de administração subcutânea, possibilitando o uso para pacientes que aco,panho fora do RJ, Negativo e dificuldades: Necessidade de manter controle de plaquetas a cada 15 dias. Algusn pacientes necessitarm de interrupção do produto por queda de plaquetas. No entanto, o controle promovido pelo programa do laboratório, permitiu seu uso pelo tempo total de quase 8 anos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisiran, vutrisiran e eplontersen, Positivo: O tafamidis é bem tolerado, mas eficaz apenas em pacientes em estágio 1 da doença. O patisiran é eficaz para estágios 1 e 2, mas exige pré infusão com corticóides. As infusões a cada 3 semanas + uso prolomgado de esterórdes são aspectos negativos. Eplontersen e vutrisiram são altamente eficazes para estágios1 e 2, perfil de tolerabilidade muito favorável, sem necessidade de pré mediação, controle de plaquetas, ou infusão., Negativo: O tafamidis é bem tolerado, mas eficaz apenas em pacientes em estágio 1 da doença. O patisiran é eficaz para estágios 1 e 2, mas exige pré infusão com corticóides. As infusões a cada 3 semanas + uso prolomgado de esterórdes são aspectos negativos. Eplontersen e vutrisiram são altamente eficazes para estágios1 e 2, perfil de tolerabilidade muito favorável, sem necessidade de pré mediação, controle de plaquetas, ou infusão.	4ª - Anexo artigo de experiência de vida real	5ª - Não
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminuição do quadro sequelar do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TEGSEDI, Positivo e facilidades: Melhora da força muscular , Negativo e dificuldades: Paciente demora muito para receber as medicações, pois ainda não está disponível no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDES, Positivo: Apenas para Grau 1 , Negativo: Não abrange os pacientes grau 2 e 3,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduzir a sequela dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Melhora da perda muscular , Negativo e dificuldades: Demora em receber as medições pois ainda não está no sus	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Positivo apenas para grau 1, Negativo: Não abrange os pacientes graus 2 e 3	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa com urgência	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: A doença para de progredir , Negativo e dificuldades: Não tem no SUS, tem q entrar na justiça	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter facilidade de acesso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: A doença para de evoluir, Negativo e dificuldades: Nao ter no sus	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Não	3ª - Não	4ª - X	5ª - X

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 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância que o medicamento seja incorporado no SUS para que todos os pacientes que precise tenham acesso.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TegSedi, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nao teve	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, O acesso a medicação é muito difícil até porque tenho minha família quase toda precisando iniciar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Esse medicamento precisa ter um acesso melhor pra tratar mais rápido os pacientes que necessita dele	5ª - Rapidez no acesso ao medicamento
Organização da Sociedade Civil 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deva sim ser incorporado ao SUS. Além disso, isso nem deveria estar sendo discutido. Se é um SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, é obrigatório que abranja TODAS as necessidades de saúde, principalmente as que não podem esperar e são caso de vida ou morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação imprescindível da Inotersena por ser o tratamento adequado aos pacientes portadores de Amiloidose.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi (Inotersena), Positivo e facilidades: Redução das dores e retardo na evolução da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Ganhos de qualidade de vida, redução dos sintomas e retardo na evolução da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Independente de quem seja o cidadão em questão, o acesso a saúde é um direito de todos, lidar com a doença em si já é muito difícil psicologicamente é só piora quando não se tem a chance de se tratar. Saber que há uma possibilidade de tratamento mas, não está ao alcance.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Organização da Sociedade Civil 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/06/2024	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:
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É sabido que a medicação Tafamidis 20mg, estabilizadora da Amiloidose hereditária relacionada à TTR, apresenta boa eficácia no controle da doença em apenas 30% dos pacientes. #0% dos pacientes terão controle parcial e 30% não apresentarão resposta à medicação. Quando o paciente em uso de tafamidis tem falha terapêutica, a única opção disponível no SUS é o transplante hepático, que é também um procedimento de altíssimo custo e não apresenta melhora na qualidade de vida dos pacientes comparável às novas terapias gênicas silenciadoras da doença disponíveis no mercado. É imprescindível a incorporação da Inotersena no SUS para que os pacientes brasileiros tenham a possibilidade de mudarem o curso da doença, que sabidamente o levará à condição de perda da capacidade de deambular em cerca de 5 anos e terá curso fatal em até 10 anos do início dos sintomas se não for devidamente controlada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: não tenho experiência clínica com a Inotersena, Positivo e facilidades: não tenho experiência clínica com a Inotersena, Negativo e dificuldades: não tenho experiência clínica com a Inotersena	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis 20mg, Positivo: Após início da medicação, o paciente apresentou controle do peso corporal., Negativo: Ainda no primeiro ano de uso da medicação, o paciente apresentou evidencia eletroneuromiográfica de piora da polineuropatia com redução de 45% da amplitude dos nervos sensitivos e perda do reflexo cutâneo simpático. No segundo ano, o paciente apresentou nova piora com redução da amplitude dos nervos sensitivos da ordem de 50% em relação à avaliação anterior, apresentou sinais de deservação motora e apresentou espessamento do septo interventricular observado em ecocardiograma e confirmado por ressonância cardíaca. Clinicamente, houve piora das parestesias e perda de força muscular distalmente em membros inferiores. O paciente está em processo de judicialização da troca da medicação há dois anos ainda sem sucesso devido a repetidas negativas dos juizes.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado, pois pacientes, em estágio 2, não possuem tratamento incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Minha esposa é portadora da Síndrome da polineuropatia mas graças ao medicamento ela não desenvolveu nenhum sintoma , Negativo: Nenhum conhecido	4ª - Não inseri	5ª - Não inseri
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com estágio avançado da doença devem ter direito ao tratamento digno. Muitos impostos são pagos neste país, saúde é o básico a ser entregue	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Profissional de saúde 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que existem muitos pacientes que sofrem com tal doença, apesar de já existir tratamento disponível para ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito de ter acesso a medicação que garante o tratamento de uma doença tão invasiva.	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 07/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é o dever do Estado garantir meios para que de fato políticas públicas sobre saúde possa ser implantada no nosso país, sabemos que na nossa Constituição temos direitos fundamentais que devem ser aplicados de forma imediata, saúde é um deles, dignidade para pessoas humana que precisa desse medicamento e não pode tomar, é um serviço do governo prover meios de garantir a máxima e efetiva implantação do mínimo a ser oferecido ao seu povo, estamos falando de pessoas que PRECISAM desse tratamento e não tem como arcar com os custos, é muita burocracia para que o cidadão disponha do mínimo, vamos começar a fazer deste país um lugar onde o povo recebe pelo menos os direitos básicos como saúde, segurança, igualdade, liberdade e principalmente vida seja respeitados e cumprido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os fármacos, sejam eles quais forem, possuem relevância quando o assunto é a vida de alguém. É de extrema importância que os portadores de polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina tenham melhoria da sua qualidade de vida e é de consenso que a medicação em debate poderia auxiliar nesse processo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a tratamento. Se o tratamento existe, tem q ser viabilizado para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de alto custo, os pacientes demora muito para receber e as vezes esta o usando o medicamento Tafamides para o primeiro estágio sendo que o Tegsedi serve tando para o primeiro estágio da doença como para o segundo estágio. Fazendo o paciente perder tempo com a outra medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena Tegsedi. Vejo como tem sido importante esse tratamento para os pacientes. , Positivo e facilidades: Trouxe melhoras nos sintomas, e os pacientes em uso da medicação não avançaram os sintomas., E tem tido uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Na primeira aplicação alguns pacientes sentem efeitos colaterais como outra medicação, mas, depois não apresentam mais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Tafamides porém ele é apenas para o primeiro estágio da doença, e na maioria das vezes o paciente quando recebe o diagnóstico já esta no segundo estágio da doença. , Positivo: Por minha experiência vir os sintomas avançando. , Negativo: Porque quando o paciente entra no estágio 2, A medicação não funciona mais.	4ª - Muitos relatos de melhoria de qualidade de vida dos pacientes após o uso do Inotersena.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente tem direito a receber o medicamento para que possa tratar a doença o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do medicamento e não têm condição para arcar com o tratamento. Portanto, acredito que deve ser incorporado ao SUS pra que essas pessoas possam ter a chance de melhor qualidade de vida apesar da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - NA
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão da medicação para uma melhoria da qualidade de vida de quem sofre com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não faço uso	5ª - Não faço uso
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto maior o número de medicamentos e procedimentos o sus fornecer, melhor será a qualidade de vida da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo cidadão deva ter acesso a medicamentos que possam melhorar sua qualidade de vida . Que seja feita uma análise para avaliar o quadro de cada paciente e se possui ou não condições de arcar com essa medicação de forma particular,mas estando impossibilitado de pagar,acho justo que tenha direito ao atendimento público e gratuito .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Acessibilidade à medição	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: A dificuldade de encontrar os mesmos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser ofertado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é importante que faça parte do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Outro	5ª - outro

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que incorporar cada vez mais medicamentos no SUS, pois a acessibilidade à saúde é primordial para o bem estar da sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a Única medicação efetiva para retardar a evolução de uma doença implacável, com progressão para insuficiência de órgãos e deterioração progressiva do sistema nervoso periférico.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com suplementos vitamínicos, reguladores intestinais e sintomáticos. , Positivo: Nenhum resultado positivo, Negativo: Gastos com medicamentos, sem melhorar em nada a qualidade de vida do paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano e cidadão tem que ter direito ao recurso de atendimento médico SUS sem burocracia, principalmente em casos urgentes com liberação imediata ao direito de medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O	5ª - O
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhuma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS quando de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância incorporar o medicamento ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque atravez do sus as pessoas consegue a medicação mais facil	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:
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão acesso a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem contribuição	5ª - Sem contribuição
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho opinião	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nd	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nd	5ª - Nd
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 3 irmãos que precisaram entrar na justiça para receberem a injeção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não escolhem a doença. E nem sempre tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores dessa doença que é atendido pelo sus com certeza necessitam muito, pois não tem dinheiro para comprar	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 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na prática, pacientes recebendo inotersena em estágio 1 da doença conseguem interromper parte do processo de progressão, e no estágio 2 com melhora do quadro e redução da progressão, significando menos incapacidade, internações por complicações clínicas (disfunção renal aguda, pneumonias, arritmias causadas por disautonomias, etc), dependência de terceiros, necessidade de cuidados domiciliares, dependência de insumos governamentais e oneração do sistema por incapacidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Comodidade posológica, supressão eficaz dos níveis séricos de TTR, melhorias para os pacientes independente do estágio da doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso do paciente à medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização momentânea da doença, Negativo: Não suprime a produção de TTR, doença neurológica e cardiológica progridem para estágios mais incapacitantes	4ª - O estudo NEURO-TTR mostrou que pacientes submetidos à terapia com inotersena em estágios 1 ou 2 da doença mostraram redução da sobrecarga e impacto da mesma na sua qualidade de vida, com redução de pontuação objetiva e subjetiva de questionários específicos (mNIS+7 e QOL-DN) no aspecto nosológico como também seu impacto na qualidade de vida, com resultados excelentes no campo da neurologia quanto à redução da progressão da neuropatia periférica que culmina com sintomas disautonômicos incapacitantes e ameaçadores. Além disso a medicação tem perfil de segurança, demonstrado em estudos, satisfatório com monitoramento plaquetário e renal, com pouca ou nenhuma cautela adicional desde que monitorados frequentemente.	5ª - Dois importantes estudos (https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.08.875 e https://doi.org/10.1007%2Fs40120-020-00194-4) mostraram o impacto no sistema de saúde de pacientes diagnosticados com PAF-TTR, com uma sobrevida média de 12 anos, sendo o último estudo mostrando justamente que o maior gasto com os pacientes se dá em internações ocasionadas por complicações clínicas da doença não tratada.

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 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além dos estudos pivotais e estudos de vida real a estabilização do quadro em uma doença de depósito com a inibição por RNAi tem importante função. Vale lembrar que esta medicação foi testada de estágios 1 e 2 e tem havido dados que indicam influenciar positivamente também a função cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Estabilização funcional, ganho de peso, melhora funcional, estabilidade da função cardíaca, melhora da qualidade de vida (descrita como sendo significativa pelo paciente), melhora do quadro diarreico, Negativo e dificuldades: Oscilação das plaquetas, mas atualmente estável em 140.000	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização do quadro até o momento cokm leve melhora da sensibilidade, Negativo: Não houve até o momento	4ª - Como já descrito sucintamente acima, as evidências dos benefícios do nusinersena são consistentes e devem ser consideradas.	5ª - Deve-se considerar que o custo da medicação pode ser compensada pela manutenção da funcionalidade, diminuindo interações terapias de apoio, complicações em razão da neuropatia, da cardiopatia e dos acometimentos autonômicos. Reduz-se também a necessidade de auxílio governamental e mantém a pessoa com dignidade, uma vez que trabalha, conquistas seus objetivos pessoais e financeiros, além de manter suas contribuições com o
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigo com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença muito difícil de tratar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para os pacientes que seja disponibilizado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vindaquel, Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Alto custo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença degenerativa muito agressiva pasta o paciente, física, psicológica e socialmente	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo: Estabilização e regressão de sintomas, Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo deve entrar no SUS, é o mínimo que o estado pode fazer pela população pelo fato de cobrar impostos abusivos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo medicamento, além de salvar vidas, irá aumentar a qualidade de vida daqueles que o utilizarem. Sendo assim, possui enorme potencial terapêutico.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos meus familiares, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outras terapias usadas anteriormente, Positivo: Positivos, 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 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é importante para tornar acessível a medicação de alto custo a toda a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nenhum	5ª - nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e isso vai a disponibilidade do tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida,dores, Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, , Positivo: Paciente ganha peso,retoma as atividades duarias, Negativo: Não se encaixa	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que consigamos	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Melhora um pouco os sintomas, Negativo: Não é o indicado para o estágio 2	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida aos pacientes	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do patisiran há 11 anos, Positivo e facilidades: 98% de melhora, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de medicamentos novos para essa doença, tenho meu irmão que já fez transplante mas a doença não estacionou, por isso necessita de novos medicamentos com mais eficácia tenho primos tios que tbm são portadores e não estão bem.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Até o momento sinto que meu sintomas está progredindo mais lentamente., Negativo: Nenhum	4ª - Não,	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e muitas pessoas precisam para ajudar a regredir a doença e a pessoa tem mais qualidade de vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidi , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, bem-estar do paciente, disposição e retarda a evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Não teve nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser disponibilizada para que os enfermos tenham mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o medicamento em questão o paciente morre sem acesso a tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: ONPATRO, Positivo: Melhora consideravel, Negativo: Nada	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:
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas têm direito ao tratamento de seu problema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes necessitam da medicação para viver!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve oferecer todas as demandas, pois é o nosso sistema UNICO de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pagamos impostos altíssimos e a população merece ter acesso a todo medicamento e saúde conforme a constituição, nada de deixar dinheiro com esse bando de político corrupto, sim medicamento e não para os vale terno, carro especial, vale moradia para esses políticos corruptos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental o uso do medicamento para melhora do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o paciente precisa e e direito dele e está na constituição e mais do que justo que o paciente tenha direito ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Desejo que mais pessoas possam ser contempladas	5ª - Desejo que mais pessoas sejam contempladas
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão brasileiro deve ter direito ao acesso de tratamento para doença que possua. Essa doença não é diferente! Embora o custo seja alto, o doente deve ter acesso a medicação garantida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento aprovado pela Anvisa deve ser disponibilizado ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O	5ª - O
Paciente 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de difícil acesso para os pacientes e com a incorporação no SUS ficará mais fácil de adquirir	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o teste genético para saber a predisposição para a doença , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina é uma doença que pode trazer sofrimento para toda uma família em graus variados, devido a sua raridade, muitos paciente apresentam diagnóstico tardio sem resposta efetiva ao medicamento hoje disponibilizado no SUS que é o Tafamidis, dessa forma não existe nenhuma outra opção terapeutica eficaz que possa agir no mecanismo da doença, paciente são tratados apenas de forma sintomáticas e evoluem com dependencia funcional importante, Por isso a incorporação de novas formas terapeuticas se torna essencial visando melhor manejo desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além da medicação a fisioterapia é essencial, então a reabilitação é uma parte importante da terapia não farmacologica. Além de medicações sintomáticas, para dor neuroática que auxiliam no controle dos sintomas. Associado ao uso do Tafamidis. , Positivo: Presenciei paciente com diagnóstico inicial, no entanto com necessidade de apoio unilateral, evoluindo com melhora após reabilitação associada ao Tafamidis., Negativo: Paciente em fase avançada não possuem boa resposta oa Tafamidis e não temos nenhuma outra opção terapeutica para auxiliar no tratamento desses pacientes.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso atender os pacientes afetados por essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Xxx	5ª - Xxx
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde Pública deve ser prioridade e atender a todos que necessitam de medicação de tidas e quaisquer doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O	5ª - O
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com urgência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 08/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância devido a necessidade do paciente e pelo alto custo do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito necessário para pessoas com amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação para que o tratamento seja iniciado o quanto antes, em tempo hábil, para que pessoa tenha possibilidade de uma melhor qualidade de vida já que o medicamento é tão caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação para doenças raras deve estar disponível para todos pois a doença não escolhe classe social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Organização da Sociedade Civil 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi o depoimento de pessoas que poderiam impedir o avanço da doença, se tivessem tido o suporte da medicação	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 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença em questão é degenerativa e este já é o principal motivo pelo qual o estado deve fornecer os melhores tratamentos para ajudar os pacientes nesta batalha. Além disso a doença é rara e os medicamentos são caros, sem subsídios é impossível os pacientes terem acesso. Esta doença não afeta somente os pacientes, afeta familiares, afeta amigos, todos são impactados ao ver a pessoa querida se definhando em uma cama e falecer em 5 a 8 anos após os primeiros sintomas. Na minha história de vida, perdi minha avó, minha mãe, minha tia e meu tio todos pela doença, será que minha vida foi impactada? Será que a vida do meu pai, meu avô, meu irmão foi impactada? Precisamos de subsídios e ajuda para mudar esta história, tenho um sobrinho hoje, eu e meu irmão temos a doença, não quero que daqui há alguns anos ele venha contar que perdeu o pai e o tio para esta doença. Nós ajudem.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Amvrutta, Positivo e facilidades: Principalmente a estagnação da doença, é perceptível que a velocidade de progressão antes e depois de tomar o medicamento é reduzida drasticamente. , Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma dificuldade! O medicamento não gerou nenhum efeito adverso, sem mesmo vermelhidão ou irritação após a aplicação.	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O minimo que qualquer cidadão deveria ter é direito a vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todas as pessoas têm condições financeiras	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 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Doenças raras são difíceis de se tratar,tenho uma e foi muito e é muito difícil tanto o diagnóstico como o tratamento, então qdo se tem remédio para doenças raras o governo tem que ""dar"" o remédio pq pagamos os nossos impostos e temos direitos a ser respeitados"	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sim, remédios em geral está muito caro para a nossa renda mensal, e muitas vezes não tem na farmácia de alto custo, falo como cidadã que pego remédio no alto custo e muitas vezes o remédio demora pra chegar, aí temos que comprar, não se tem um cronograma para o remédio estar nos esperando e não ao contrário, esse mês mesmo dia da última retirada, 10/05 amanhã, mais o remédio só chega na quarta feira, então até quarta fico sem ou compro
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sei pq ainda não foi incorporado. Um absurdo. Pessoas perdendo movimentos q um remédio salvaria. Um absurdo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todos tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensando na necessidade destes doentes é imprescindível a incorporação dessa medicação no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Reduziu a velocidade de progressão da doença , Negativo e dificuldades: Conseguir obter o cadastro para disponibilizar a medicação pelo SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi - Inotersena, Positivo: A doença parou de progredir! O paciente melhorou sua qualidade de vida com exercícios direcionados., Negativo: Excelente medicação. Bem tolerada por meu paciente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício de evitar a progressão 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:
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito q todos temos direito a todo e qquer tipo de tratamento, independente do valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS tendo esta medicação irá salvar muitas vidas ou pelo menos dar uma qualidade de vida melhor para quem sofre desta infeliz doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, pois muitos não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque nem todos tem condições financeiras	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamids 20 mg, Positivo e facilidades: Caso estável , Negativo e dificuldades: Estável	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, com medicação existente e a aplicação no estagio certo tem bons resultados para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com tantos milhões em cofres públicos, essa não deveria nem ser uma dúvida (se coloca ou não pelo SUS). As pessoas estão perdendo a vida por prestação e o governo está preocupado se coloca ou não na lista de medicamentos. Tenham compaixão! E se fosse na família de vocês?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As família precisam dessa medicação, vendo que mesmo após diagnóstico demoram muito p conseguir a medicação, tendo evolução grave dos sintomas. Teve um tio dessa família que faleceu, tinha judicializado para receber a medicação e não chegou.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Acompanho uma família portadora da doença onde fazem uso da medicação e hoje conseguem ter uma vida melhor sem piora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A família demorou muito a receber a medicação e com isso teve uns familiares que tiveram piora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	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 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ações devem ser feitas para garantir saúde a todos, de acordo com os princípios e diretrizes do Sus. Tenho familiar com uma doença neurodegenerativa e por isso, sei das dificuldades que outras pessoas na mesma situação que eu enfrentam. Além do acesso a medicação pelo sus, ações no sentido da pesquisa e iniciativa científica devem ser enfatizadas para descoberta de maiores possibilidades de vida. Pacientes com doenças raras querem viver e não sobreviver..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se uma pessoa precisa deve estar no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Essas pesquisas para ajudar pessoas a conseguir medicação, exames ou acesso a qualquer serviço social ou político deveria ser feitas nos psfs.	5ª - Nos psfs, a precariedade é grande pois os gestores nem sempre estão atentos como vai o serviço alí, então as pesquisas dos sus e entre outros deveriam ser nos psfs uma a duas vezes no mês, facilitariam os trabalhos dos governantes.
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam da medicação para uma melhor sobrevida. E para não precisar judicializar pois tempo é dinheiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é necessária estar disponível pelo SUS pelo alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS antes do estágio mais avançado. Para que os pacientes tenham mais qualidade de vida e não tenham tanto impacto físico, emocional e financeiro ao perder seus movimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo pagador de impostos merece ter sua saúde priorizada, o estado tem o dever de incorporar o que for necessário para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NOSSA	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses pacientes precisam do tratamento para ter melhor qualidade de vida e não progredir a 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:
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS para que a pessoa com a doença não evolua para o estágio 3.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão acesso a saúde e ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é uma medicação que pode trazer qualidade de vida, salvar vidas e diminuir a agressividade de uma doença rara, por mais que seja oneroso, o Estado deve fornecer!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão deveria ter acesso a medicamentos no SUS sem esse tipo de consulta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - xxxxx	5ª - xxxx
Organização da Sociedade Civil 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão pagador de impostos tem que ter o direito de usufruir de medicação apropriada. É dever do estado disponibilizar sem burocracia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso a saúde mesmo quando falta condição pessoal o governo tem que dar o suporte aos que precisam e não possuem condição de comprar e manter a saúde e qualidade de vida mesmo com uma doença incurável !!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Alto custo para problemas renais para minha mãe , Positivo e facilidades: Não precisar comprar o medicamento por falta de condição e manter minha mãe com qualidade de vida até seu falecimento , Negativo e dificuldades: Falta do medicamento, filas	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza precisa ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam da medicação, pois a demora de conseguir a medicação está trazendo danos irreversíveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Acompanhamento de pacientes que fazem tratamento com essa medicação onde antes estavam evoluindo muito rápido da doença e após iniciar a medicação não evoluíram mais. Pacientes já estavam em estado avançado da doença , Negativo e dificuldades: A demora para conseguir, pois precisaram judicializar e passaram quase um ano a receber.	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:
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tem que ser incorporado, pois os pacientes estão piorando com a falta da medicação e quando diagnosticado passam muito tempo para receber a medicação. Vejo a realidade, sofrimento e demora que minha amiga está passando p conseguir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar, pelo auto valor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas precisando urgentemente desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde, está na Constituição. Se existe possibilidade de tratamento, ela tem que ser garantida a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todo cidadão deve ter acesso a um tratamento digno, ainda que para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tema importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo de ver amigos de baixo poder aquisitivo acometidos por essa doença ter alguma esperança de ao menos controle da situação.	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 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com base em buscas e pesquisas a incorporação do medicamento aos pacientes com devida necessidade e ainda no estágio 2 , podem prolongar a qualidade de vida do mesmo e garantir que a doença não avance para estágios mais debilitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Organização da Sociedade Civil 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Organização da Sociedade Civil 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas, independente de cor, raça, religião entre outros!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que o governo forneça assistência aos pacientes portadores dessa condição genética, trazendo maior qualidade de vida e assegurando o direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento estadando no rol dos medicamentos do SUS será mais facil o acesso do paciente ao medicamento e assim mais eficaz se tornara o tratamento do mesmo fazendo com que a doença não venha a continuar a evoluir.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive contato com o medicamento Inotersena para pacientes., Positivo e facilidades: Os sinais e sintomas dos pacientes que fazem uso da medicação Inotersena se estabilizaram ao iniciar o uso do mesmo. , Negativo e dificuldades: A dificuldade do paciente em conseguir o acesso ao medicamento, haja vista a grande brucracia que enfrentou e os mesmo tiveram que entrar judicialmente para conseguir a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experriência com o Tafamidis Meglumina para pacientes. , Positivo: Que o paciente estabilizou a fase 1 e não evoluindo para a fase 2 da doença. , Negativo: A dificuldade do paciente em conseguir o acesso ao medicamento, haja vista a grande brucracia que enfrentou.	4ª - não.	5ª - não.
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que, se há uma forma de reverter a doença em seu estágio 2, o medicamento deve ser incorporado ao SUS, tendo em vista que isso acarretará uma vida digna à pessoa acometida pela doença e poupará custos a longo prazo, já que a tendência é a dependência daquele paciente até o final de sua vida ao sistema de saúde, o que poderá se tornar um montante maior do que o investido inicialmente para a disponibilização do medicamento. , Tal medida estará propiciando dignidade àquela pessoa e protegendo o maior bem tutelado pelo ordenamento jurídico, a 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:
Interessado no tema 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa da acesso pelo SUS aos portadores dessas doenças graves progressivas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Paciente 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso, urgentemente do medicamento,pois preciso começar o meu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Precisamos urgentemente da medicação	5ª - Só precisamos, que o governo libera a medicação pelo SUS
Profissional de saúde 09/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje, há um gap para o tratamento da amiloidose hereditária associada à transtirretina que é o estágio II. Esses pacientes ficam totalmente desassistidos quando diagnosticados no estágio II, ou quando o tafamidis deixa de fazer efeito. Esses pacientes não podem esperar uma judicialização, muitos perdem a janela terapêutica na espera pelo medicamento. Sem contar que uma judicialização é muito mais custosa para o Governo do que um medicamento que está disponível no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os estudos de vida real trazem a segurança e eficácia do medicamento inotersena no estudo OLE e também de iniciativa do investigador da dra. Marcia Cruz que foi publicado agora em 2024.	5ª - Não tenho experiência com estudos econômicos, mas todo farmacêutico clínico sabe que um medicamento incorporado sai muito mais barato à União do que um judicializado. Sem contar, que um paciente tratado, dá menos custo ao SUS e ao Governo como um todo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não usei, Negativo e dificuldades: Não usei	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença precisa rapidamente de um tratamento eficaz e a morosidade de processos para o acesso do paciente em estágio 2 poderá acarretar na evolução da doença. Estando incorporado no SUS, esperamos que os processos sejam reduzidos para que, quem ainda possa reverter a doença, consiga a assistência necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica resposta	5ª - Não se aplica resposta
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em busca de um tratamento mais eficaz para melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença e prognóstico	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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após o desenvolvimento de pesquisas e implementação do medicamento Tafamides pelo SUS, pude prescrever o mesmo para alguns pacientes trazendo assim melhorá e estabilidade no quadro clínico destes. Dessa forma creio que a incorporação do Inotersena ao rol dos medicamentos do SUS poderá evitar o agravamento progressivo da doença em muitos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência em prescrever a medicação para meus pacientes., Positivo e facilidades: A utilização da medicação trouxe estabilização do quadro do paciente e trouxe melhorá do quadro clínico. , Negativo e dificuldades: A dificuldade que consegui verificar foi a demora que o paciente teve em conseguir acesso a medicação e tendo que recorrer a via judicial para fazer a utilização do mesmo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência em acompanhar vários pacientes com Amiloidose nos últimos 54 anos antes de existir a medicação efectiva realizando apenas tratamento sintomático. Após o desenvolvimento de pesquisas e implementação do medicamento Tafamides pude prescrever o mesmo para alguns pacientes trazendo assim melhorá e estabilidade na doença desses. , Positivo: Após o desenvolvimento de pesquisas e implementação do medicamento Tafamides pude prescrever o mesmo para alguns pacientes trazendo assim melhorá e estabilidade na doença desses. , Negativo: A dificuldade que percebi foi a burocracia que o paciente teve para ter acesso a medicação até mesmo pelo SUS.	4ª - não.	5ª - não.
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os silenciadores da proteína TTR incluindo o inotersen, demonstraram em estudos clínicos resultados impactantes com desfechos favorável a droga em comparação ao grupo placebo., No caso da droga em questão o principal estudo foi publicado em 2018 (N Engl J Med. 2018 Jul 5, 379(1):22-31. doi: 10.1056/NEJMoa1716793), Atualmente pacientes com neuropatia Grau II não tem nenhuma opção de tratamento o que em minha opinião constitui a principal razão (por óbvio além das evidências) para que seja considerada essa incorporação. Não faltam no Brasil profissionais de renome internacional, líderes em pesquisa sobre a amiliodose por TTR qu poderão contribuir com um PCDT adequado as necessidades de nossos pacientes e compatível com o equilíbrio e responsabilidade com os recursos do SUS,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Trata-se de uma terapia necessária para pacientes com Amiloidose Familiar por (transtirretina) sobretudo para os não -respondedores a terapêutica já incorporada (TAFAMIDIS) e com grau mais avançado de polineuropatia (Grau II). , Negativo e dificuldades: A medicação é subcutânea, porém de fácil aplicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis na dose de 20 mg (para tratamento de polineuropatia amiloidotica familiar por TTR - neuropatia Grau I) já incorporado pelo SUS, Tafamidis na dose de 80 mg (para tratamento de cardiopatia associada a TTR), Patisirana (silenciador de RNA da proteína TTR) para tratamento de neuropatia Grau II, Positivo: Interrupção da progressão de doença (o que impacta na sobrevida) e melhora da qualidade de vida, resultado que podemos observar de forma mais rápida., Negativo: Plaquetopenia precisa ser monitorada	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata- se de uma opção eficaz e segura para tratamento de pacientes com PAF em estágio inicial ou moderado, além de representar mais um medicamento fornecido pelo SUS aos pacientes com essa condição, pois atualmente temos somente 1 medicamentos no mercado, e ficamos sem outras opções terapêuticas medicamentos sem caso de falha.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inurtessene , Positivo e facilidades: Pacientes tratados com Inurtessene com escala funcional PNI em estágio inicial de PAF ou em estágio II demonstraram melhora substancial dos sintomas da PAF e atraso na progressão da doença., Negativo e dificuldades: Trata-se de um nucleotídeo antissense, sendo um medicamento que requer exames de sangue de rotina para avaliar plaquetopenia secundária ao seu uso, além de requer atenção para ou distúrbios imunogenicos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Tafamidis é igualmente eficaz na regressão de sintomas de PAF, porém tem limitação de uso somente para pacientes em fase inicial do quadro., Negativo: Pode apresentar falha em 20% dos pacientes em uso e não pode ser prescrito para pacientes em estágio mais avançado da PAF.	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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maioria dos pacientes não tem condições financeiras	2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso tafamidis , Positivo e facilidades: Amenizou um pouco a minha dor , Negativo e dificuldades: Tá sendo bom	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Bom, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Queria ter experiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ele evita de a doença avançar pro estágio 3, que é irreversível, então o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois salvará mais vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o acesso à população, principalmente a mais carente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo e facilidades: Estabilizar o quadro de paciente, Negativo e dificuldades: A demora nas terapias medicamentosas podem causar efeitos irreparáveis.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento de amiloidose hereditária, Positivo: Diagnóstico bom, mas para na espera pela medicação, Negativo: Atraso na entrega do medicamentos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem relação com a resposta ai item 17. Demora na obtenção da medicação e seus reflexos na progressão da doença e os aspectos emoionais envolvidos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Onpattro, Positivo: Estabilização da doença/sintomas, Negativo: Com relação ao medicamento em si, nenhum problema. O problema real é com a dificuldade de consegui-lo através do plano de saúde, exigindo medidas judiciais. Em decorrência deste fato, um aumento na ansiedade, implicando em desgaste emocional do paciente e família.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dados científicos mostram que a Inotersena retarda a progressão dos sintomas da ATTRv. O que é essencial para manter a qualidade de vida dos pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É EXTREMAMENTE NECESSÁRIO QUE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO ESTEJAM DISPONIVEIS PARA OS PACIENTES COM RECEITA MÉDICA E LAUDO. A INCERTEZA EM NÃO TER ACESSO À MEDICAÇÃO É ALGO DESESPERADOR. A MEDICAÇÃO CORRETA SALVA UMA VIDA, ENTÃO SEM DÚVIDAS, ESSA MEDICAÇÃO DEVE ESTAR DISPONÍVEL NO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um medicamento essencial para paciente em fase 2 da polineuropatia amiloidotica, pois há efeitos de estabilização e melhora da qualidade de vida, assim como redução da mortalidade nestes pacientes. Nesta fase a doença encontra-se orfã de tratamento, sendo necessário a incorporação da medicação. Tenho mais 3 pacientes aguardando a medicação de forma judicial, então a incorporação aceleraria o recebimento e equilibraria os valores.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Possuo um paciente em uso da medicação que conseguiu acesso após 2 anos de ter judicializado. Durante o período em que aguardava apresentou dificuldades de locomoção assim como atrofias em mãos. Neste período, o paciente em questão que trabalhava como contador teve que se afastar de suas funções, se aposentando por incapacidade. Após o início da medicação melhorou a marcha e estabilizou a doença, mas ainda manteve as sequelas adquiridas com a evolução anterior da doença. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, precisamos judicializar para adquirir a medicação. Não tive outros resultados negativos após início da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Redução da velocidade de evolução da doença em pacientes em estágio 1, com melhora de dores e formigamentos., Negativo: Não houve estabilização da fraqueza e atrofia muscular decorrente da doença, com evolução ruim principalmente que estavam em estágio 2.	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe e portadora de amiloidose, ela faz o tratamento com Tegsed e está sendo muito bom, espero que possa incorporar ao sus	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsed, Positivo e facilidades: Houve uma melhora significativa com o uso da medicação , Negativo e dificuldades: No início teve reações a medicação, sonolência, tontura e sensação de febre, depois da 4 dose só tem sonolência	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só com o Tegsedi , Positivo: Com esse medicamento o resultado é positivo , Negativo: A única coisa negativa e o valor da medicação, precisa de meio judicial para conseguir	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com fase 2 ou doença cardiovascular precisa do inotersena	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Esse medicamento trata a fase 2 e envolvimento cardíaco que muitas vezes já chegam com essa fase, além de que é 1 x por semana subcutâneo , Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Só adequar na fase inicial depois tem que subir para 4 comprimidos que o estado não fornece ou passar para o inotersena, Negativo: Uso diário pouca adesão e quando precisa aumentar a quantidade de comprimidos no dia o estado não fornece tem que judicial	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Presencio casos q a medicação faz toda diferença na manutenção e evolução do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem como princípio oferecer cuidado integral, e isso abrange tratamentos de doenças específicas e raras com medicações que apresentem boa eficácia para seu tratamento ou manejo de sintomas incapacitantes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NSA	5ª - NSA
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma doença de rápido avanço m, é imprescindível que seja acessível a toda população devendo ser incorporado no SUS	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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância é uma doença rara que não é tão rara já encontrada frequentemente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi/ Inotersena, Positivo e facilidades: Positivo é que tem ótimos benefícios na progressao da doença , Negativo e dificuldades: Tenho pacientes com 1 ano de espera judicial para aquisição. Vejo a doença evoluindo rápida. Acompanhamento 80 pessoas que necessitam com urgência	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O medicamento disponível fase 1 rápido , Positivo: Rápido porém só para fase 1, Negativo: Normalmente não estão mais na fase 1	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante q o SUS dê a possibilidade a todos de se tratar de alguma doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas que não possuem tratamento por conta da falta de inclusão de medicamentos no SUS. Por conta disso acho importante acrescentar o máximo possível para salvar mais vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvaria mais vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todas as pessoas em qualquer estágio devem ter acesso ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a gravidade da doença e a existência de terapia modificadora , é importante para os pacientes portadores terem a oportunidade de tratamento.	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:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de medicamento essencial para a continuidade da vida da pessoa doente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso e democratização da saúde, sempre!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um familiar com esta doença e é devastadora. É imprescindível que o SUS disponibilize a medicação também aos pacientes no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou portador de uma doença rara é sou dependente de uma medicação que é a tafamides. Com a corporação desse medicamento no sus vai facilitar muito.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Uma grande melhora , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo: Uma grande melhoria para minha saúde , Negativo: Nenhum resultado negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não ha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos e garantida pela Constituição Federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As etapas 2 e 3 da doença também devem ser abrangidas pelo tratamento gratuito do SUS. É o direito dos cidadãos a um tratamento digno e de qualidade, pra manutenção da independência e aumento da expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estudo NEURO-TTR foi um ensaio clínico de fase 3, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, com 172 pacientes com ATTRv tratados com inotersena (n=112) ou placebo (n=60) durante 15 meses. Pacientes receberam inotersena sódica 300 mg semanalmente por injeção subcutânea. Observou-se uma redução média de 74% na TTR sérica desde o período basal até a semana 13, com níveis estáveis até o fim do estudo., , Melhorias significativas foram observadas nos desfechos primários mNIS+7 e QOL-DN já na semana 35, mantidas até a semana 66 em comparação com o placebo. Efeitos adversos (EAs) comuns no grupo inotersena incluíram náusea, fadiga, diarreia e dor de cabeça, no grupo placebo, os EAs mais frequentes foram queda, fadiga, diarreia e infecção do trato urinário. Três casos graves de trombocitopenia ocorreram durante o tratamento, mas não após a implementação de monitoramento semanal. Três pacientes desenvolveram glomerulonefrite, incluindo um caso sem perda de função renal após monitoramento renal aprimorado., , Dos 139 pacientes que concluíram o estudo NEURO-TTR, 135 participaram do estudo de extensão aberta (OLE), com uma mediana de tratamento de 3 anos. No grupo inotersena-inotersena, houve desaceleração contínua da progressão da doença, com base no mNIS+7, e suspensão da piora da qualidade de vida em uma proporção significativa dos pacientes. Com uma exposição máxima de 6,2 anos, a inotersena não foi associada a preocupações adicionais de segurança ou aumento da toxicidade no estudo OLE. O monitoramento plaquetário e renal foi eficaz na redução de eventos adversos graves.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Evidências substanciais para a incorporação.	5ª - Essas evidências de longo prazo indicam que a inotersena retarda a progressão dos sintomas da ATTRv e mantém a qualidade de vida dos pacientes. Os benefícios foram maiores em pacientes que iniciaram o tratamento mais cedo, destacando a importância do tratamento precoce.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nenhuma
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um avanço importante para as pessoas que dependem desse medicamento que terão mais suporte para auxiliar no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não aplicável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplicável	5ª - Não aplicável
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem o SUS não teria acesso ao tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Exame de Eletromil , Positivo e facilidades: Retardação da doença, acesso ao tratamento , Negativo e dificuldades: Distância para locomoção ao tratamento, consultas e para receber o medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes não são diagnosticados na fase precoce, por isso existe a possibilidade o paciente deveria ter direito de acesso ao tratamento, uma vez que o medicamento poderá beneficiar a saúde deste paciente que se encontra numa fase mais precoce. A importância de contribuições como esta seria a oportunidade da população poder alinhar com a administração pública e levar informações pertinentes às questões referidas sobre está consulta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após ter conhecimento que a PAF-TTR é uma doença com evolução significativa e que há possibilidade de ser identificada apenas no 2º estágio, sendo ele agressivo, acredito ser importante ter esse tratamento disponível, pois o transplante de órgão (fígado) - mesmo sendo uma alternativa mais eficaz - tende a ser um processo demorado, pela alta demanda e filas de espera existentes para conseguir esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	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:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas sem acesso ao tratamento adequado no estágio em questão ficam sujeitas à piora intensa e progressiva e irreversível do quadro, motivo pelo qual faz-se fundamental incorporar a medicação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem documentação	5ª - Sem documentação
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso ao seu tratamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho.	5ª - Não tenho.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que em vista da necessidade, o estado deve prover o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos de alto custo em doenças graves como essa, de difícil detecção e avanço rápido, devem ser incorporados no SUS, tendo em vista que acometem diversas pessoas ao redor do Brasil, e a maioria delas não tem acesso à medicação pelo seu alto custo, o que impossibilita o cuidado de sua saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, NÃO TENHO	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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS, pois facilita as pessoas de baixa renda adquiri-lo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Eletromil, Positivo e facilidades: Remarcação da doença, Negativo e dificuldades: Distância	3ª - Não	4ª - .	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a este tratamento pelo Sus será vital para o portadores desta doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Teste genético. , Positivo e facilidades: O atendimento foi muito bom. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Só o teste genético. , Positivo: Muito positivo , Negativo: Nenhum	4ª - Não.	5ª - Não enviarei documentos.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ter por que é dever do estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trabalho em centro de reabilitação e vejo muitos pacientes com amiloidose e sem condições de ter acesso ao remedio. o que auxiliaria muito no trabalho da reabilitação	2ª - Sim, como paciente, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: melhora do quadro motor em conjunto com a reabiltiação fisica, Negativo e dificuldades: -----	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamides, Positivo: para pacientes em estagios muito iniciais, , Negativo: -----	4ª - nao enviar documentos pessoais	5ª - nao enviar documentos pessoais
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, XX	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Xx	5ª - xx
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No momento nao	5ª - No momento não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS, pois são muito caro e por ser um tratamento demorado os paciente não tem condições de pagar por isso, então si incorporar o SUS muitos vai continuar o tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas o teste, pois testou negativo, mas meu pai testou positivo, Positivo e facilidades: São eficazes, precisos., Negativo e dificuldades: Muito caro, os medicamentos consulta etc...	3ª - Não	4ª - ...	5ª - ...
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância que esse medicamento seja distribuído de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O estágio 2 é extremamente agressivo e o cuidado é imprescindível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante q o medicamento esteja disponível para aquelas pessoas que não tem condições financeiras de custear o tratamento na rede privada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que possa melhorar a qualidade de vida de um individual é uma necessidade básica de uma pessoa. Então finalmente tratasse de uma questão pública dar acesso a este medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida das pessoas no estágio 2 da hATTR-PN é de suma importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação de medicamentos que, como esse em questão, salvam ou prolongam vidas de forma digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas estão lutando contra o tempo para sobreviver. há muito dinheiro público designado para outros fins não emergentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 10/06/2024	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:
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Diminuição da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande valia para a população brasileira poder contar com esse medicamento tão importante pro tratamento dessa rara doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A realidade vivida dos pacientes portadores de doenças raras é muito triste. Lutam p fechar um diagnóstico e depois a lutar maior p conseguir iniciar o tratamento devido o processo de judicializacao e com isso eles pioram muito mais o sintomas evoluindo até a morte.	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:
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A incorporação de um medicamento como a inotersena no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil pode ser justificada por diversos motivos, principalmente relacionados à saúde pública, eficácia do tratamento e custo-benefício. Aqui estão algumas razões:, 1. Eficácia no Tratamento: a inotersena demonstrou eficácia significativa no tratamento de condições específicas, polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina em pacientes adultos no estágio, pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e potencialmente aumentar a expectativa de vida., 2. Necessidade Não Atendida: como não existam tratamentos eficazes disponíveis atualmente no SUS para determinada condição, a incorporação de inotersena deverá preencher essa lacuna terapêutica., 3. Redução de Custos a Longo Prazo: embora o custo inicial do medicamento possa ser alto, o tratamento eficaz pode reduzir os custos associados a complicações da doença, hospitalizações e outras intervenções médicas ao longo do tempo., 4. Acesso Igualitário: a incorporação de novos tratamentos no SUS garante que todos os pacientes, independentemente de sua condição socioeconômica, tenham acesso a terapias inovadoras e potencialmente salvadoras de vidas., 5. Resultados de Estudos Clínicos: os estudos clínicos demonstraram que a inotersena é segura e eficaz, fortalecendo a justificativa para sua inclusão no SUS., 6. Melhoria na Qualidade de Vida: tratamentos eficazes podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, permitindo uma vida mais ativa e produtiva., Para a incorporação, deve haver uma análise detalhada dos dados clínicos, econômicos e sociais, além de um processo de avaliação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) para garantir que o medicamento atende aos critérios necessários para ser disponibilizado à população. Tal análise foi demonstrada no dossiê apresentada pela demandante, além do desconto concedido para a incorporação da tecnologia., "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A.	5ª - N/A.
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendimento na universidade é muito boa! Se não fosse isso acho que já estaria numa cadeira de rodas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamide , Positivo e facilidades: Meio que paralisou a doença, mas continuo com todos os sintomas que eu já tinha., Negativo e dificuldades: Muita enxaqueca	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais,	5ª - Não enviar documentos pessoais,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado devido ser medicamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser liberado em todos os estágios da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas portadoras de doenças raras tem uma grande dificuldade de conseguir e medicação ainda mais quando não são preconizados pelo SUS isso tendo uma piora nos sintomas evoluindo a morte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da PAF e faço controle da manifestação da doença pelo SUS. Há pessoas que, em razão da raridade da doença, dificuldade de acesso à informação ou ao tratamento, ou pela dificuldade de um diagnóstico precoce, não têm acesso ao medicamento no estágio inicial da doença. Por esta razão, acredito que deva ser fornecido pelo SUS para pacientes em estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "é sabido que essa doença mata se não tratada corretamente. esse medicameno é aprovado pela anvisa e o único que permite seu uso em casa, proporcionando qualidade de vida e mais tempo para o paciente ser produtivo social e financieramente falando. sem contar que com a doença ""controlada"", há redução de idas e vindas de médicos, exames etc. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nenhuma.	5ª - nenhuma.
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A realidade de portadores de doenças raras em triste. Demoram a conseguir um diagnóstico, depois demoram p conseguir um profissional que entendem e mais ainda demoram a conseguir a medicação pois não é preconizada pelos SUS, com a liberação eles vão ter um tratamento mais rápido evitando a evolução da doenca e tento mais uma expectativa de vida	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:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do Estado proporciar saúde, educação e segurança. Ter a chance de receber um tratamento acessível, digno e de qualidade, é o desejo de toda a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para prevenir agravos maiores a saúde dos pacientes, pois é imprescindível para aliviar os sintomas, além de terem o diagnóstico tardio, portanto a preconização pelo SUS é muito importante, tanto pelo custo benefício que é muito caro e não é acessível, quanto para a profilaxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade de medicamentos essenciais para a qualidade de vida das pessoas é primordial. Este medicamento deveria ser concedido em todos os estágios da doença, principalmente conforme esta avança, visto que o paciente precisa cada vez mais deste recurso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a dificuldade e a demora de conseguir a medicação, isso trazendo sequelas irreversíveis p pacientes e tendo uma sobrevida menor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia relacionada a transtiretina, no nosso estado, não é tão incomum como parece. Durante nossa prática, quando diantes de pacientes com polineuropatia, a realização do diagnóstico genético, é uma realidade. Infelizmente, uma boa parte dos pacientes já chega em quadro algo avançado e as terapias disponíveis no SUS (no caso o estabilizador do tetrâmero) não costumam surtir efeitos. Diante disso, a Inotersena é um medicamento modificador de doença que pode diminuir de maneira significativa a progressão, melhorando assim a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: A polineuropatia relacionada a transtiretina, no nosso estado, não é tão incomum como parece. Durante nossa prática, quando diantes de pacientes com polineuropatia, a realização do diagnóstico genético, é uma realidade. Infelizmente, uma boa parte dos pacientes já chega em quadro algo avançado e as terapias disponíveis no SUS (no caso o estabilizador do tetrâmero) não costumam surtir efeitos. Diante disso, a Inotersena é um medicamento modificador de doença que pode diminuir de maneira significativa a progressão, melhorando assim a qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Usualmente o medicamento é bem tolerado, entretanto, casos de plaquetopenia leve já ocorreram.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: O acesso do medicamento aos pacientes possibilita a lentificação da progressão da doença nos casos mais leves., Negativo: Infelizmente, 1/3 dos pacientes com tafamidis progride a doença, deixando-nos, no SUS sem opção para tratamento.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito a saúde.	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:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de difícil acesso e, se for ofertada pelo SUS, irá possibilitar o cumprimento das 3 principais diretrizes do SUS, principalmente a equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo o que puder ser feito para que a maior quantidade de pessoas tenha acesso às suas necessidades deve ser feito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao meu ver é muito importante que os pacientes em estágio 2 também tenham acesso ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação essencial para tratamento da doença no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo mundo deveria ter acesso aos medicamentos necessários para o tratamento de suas patologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos mudar a vida dos pacientes e familiares portadores desta doença, uma jornada mt difícil até o diagnóstico e terrível saber que existe tratamento e não conseguir usar mediante alto custo. Precisamos de soluções para incorporar ao sus o uso do que tem evidência científica sobre melhora da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen patisiran vutrisiran , Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia e estabilidade da insuficiência cardíaca causada pela doença de base amiloidose , Negativo e dificuldades: Apenas coleta de sangue a cada 15 dias mas nada supera a melhora da doença e qualidade de vida do paciente	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vutrisiran e patisiran , Positivo: Ambas melhora de qualidade de vida e regressão da amiloidose , Negativo: Nenhum	4ª - Estive como editora do livro “amyloidosis and fabry disease” pela springer, e tem a literatura mundial presente nele e tem capítulo só de tratamento.	5ª - Os custos de internação superam ao tratamento da doença . Indiscutível.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadores dessa doença precisam de ajuda o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam ter acesso ao tratamento, mesmo no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo sus pra ajudar quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de grande importância para a saúde de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de auto custo para doenças raras devem ser incluídos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Organização da Sociedade Civil 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS todo o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando ser uma doença séria, pessoas que estejam no nível 2 da doença não deveriam ficar sem a medicação disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito de cuidar da saúde deve ser de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como muitas outras doenças essa também deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem experiência	5ª - Sem experiência

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 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante darmos acesso a nossa sociedade ao medicamento de uma doença que pode ser tão perigosa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A	5ª - A
Profissional de saúde 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importancia a incorporacao no sus para	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Medicação indicada para tratamento de pacientes em estagio 2 da doença com mudança radical no desfecho da sobrevida, da qualidade de vida, além de mudar o desfecho de uma família inteira, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso a medicação por barreira burocráticas , demora gigantesca na liberação da medicação quando aprovada, visto que a doença necessita de agilidade e tempo hábil para evitar sua progressão.Dificuldade com os peritos medicos que avaliam a necessidade do uso da medicacao sem o devido conhecimento tecnico da doenca e seus diagnosticos diferenciais, sendo uma barreira importante para o atraso do tratamento medico necessário ao doente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo: Produto com boa aceitação e resultados apenas em estagio 01 da doença vigente, sem valor terapêutico em casos mais avançados do quadro e sem mudança da sobrevida nestes estágios., Negativo: Sem mudança na qualidade de vida do paciente em estagio 2 e sem mudança na sobrevida, além de não impedir o progresso da patologia.	4ª - segue em anexo experiencia com a medicacao	5ª - nao
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma conhecida que teve o diagnóstico da doença e sei dos desafios e riscos de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas no segundo estágio da doença devem ter a oportunidade de receber tratamento digno e de qualidade pela rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante incluir todas as fases do tratamento da doença na rede sus, pois todos devem te o direito ao tratamento de forma gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tive experiência	5ª - Não tive experiência

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um sistema que deve universalizar o acesso, possibilitar que o cidadão tenha condições de realizar ou continuar realizando seu tratamento. Não consigo pensar no SUS como um dificultador	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 10/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de pessoas sofrem com está doença, o mínimo do estado é fornecer o medicamento para dar o mínimo de qualidade de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei Tafamidis, e hoje participo de um estudo de um remédio que é uma evolução do inortesena, Positivo: Melhorou exsremamente minha qualidade de vida diminuiu as dores e a doença estacionou , Negativo: Não tive	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento deve ser incorporado no SUS pela agressividade da doença e para salvar quem não tinha condições financeiras para buscar um tratamento privado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam dessa intervenção para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um exame familiar de exoma, foi identificado o gene associado à amiloidose TTR. Não iniciamos acompanhamento, mas passei a acompanhar a doença e por isso sei da importância em ter essa medicação liberada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação se mostrou eficaz em estudos científicos. Hoje em dia ela é prescrita em centro de referência em tratamento de PAF, entretanto, a demora na judicialização posterga o tratamento e pacientes chegam a ir a óbito sem ter a oportunidade de usar deste benefício.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa atender às necessidades da sociedade, assim sendo, se existe medicação que pode ser usada , ela deve estar disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito ao tratamento existente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos vitais a vida e de alto custo devem ser incorporados ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - XXXXXXXX	5ª - XXXXXXXX
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DOENÇA É SILENCIOSA E POSSO VIR A TER SINTOMAS FUTURAMENTE, ACOMPANHEI O SOFRIMENTO DA MINHA MAE QUE FALECEU A 15 DIAS, TEMOS A HEREDITARIA NA FAMILIA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para sociedade pacientes e para minha família	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Em andamento , Negativo: Em andamento	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem opinião	5ª - Sem opiniao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus esse medicamento, por que pacientes que faz uso desse medicamento, relatam grande melhora na saúde, trazendo alívio e esperança para eles e seus familiares. , Ele tem que ser incorporado no SUS por que é um medicamento de alto custo, e os pacientes não tem condições de comprá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu tio possui essa doença e os valores cobrados pelo medicamento são muito altos, não permitindo o tratamento correto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao se aplica	5ª - Nao se aplica
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores de doenças raras devem ter acesso fácil as suas medicações.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena., Positivo e facilidades: Relato de pacientes sobre a eficácia do medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com estágio 2 ou 3 da doença não são incluídos no uso do Tafamidis, limitando o acesso à estratégias terapêuticas eficazes. O inotersena apresenta-se como uma opção terapêutica eficaz para o tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina (PAF-TTR) em pacientes adultos no estágio 2, destacando-se por sua capacidade de reduzir significativamente a progressão da neuropatia e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Estudos clínicos já evidenciam uma redução substancial nos escores de neuropatia, estabilização da doença em longo prazo e diminuição dos níveis plasmáticos de transtirretina (TTR), o que retarda a formação de depósitos amiloides. Além disso, sua administração subcutânea semanal facilita a adesão ao tratamento, representando uma alternativa menos invasiva em comparação a outras opções terapêuticas. A inclusão do inotersena no SUS atenderia a uma necessidade urgente de tratamento eficaz para pacientes em estágio avançado da doença, oferecendo benefícios comprovados tanto na saúde quanto na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Facilidade de administração subcutânea, dose única semanal, estabilidade clínica e melhora motora e da qualidade de vida nos meses subsequentes ao uso da medicação., Negativo e dificuldades: Necessidade de acompanhamento laboratorial mais frequente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora da função neurológica e estabilidade clínica. , Negativo:	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA MEDICAÇÃO QUE PODE SALVAR VIDAS E OFERECER UMA MAIOR QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA RARA E MUITO TRISTE.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS MEGLUMINA, Positivo e facilidades: MAIOR QUALIDADE DE VIDA E MENOS DORES, Negativo e dificuldades: RESULTADOS MUITO LENTO E A LONGO PRAZO	3ª - Não	4ª - Não tenho contribuições neste sentido.	5ª - Não tenho contribuições neste sentido.

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portador da, amiloidose hereditária	2ª - Sim, como paciente, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Muito positivo , Negativo e dificuldades: Nem uma	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides , Positivo: Muito positivo , Negativo: Nem um	4ª - Sim	5ª - Sim
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem o acesso ao tratamento pelo SUS, atendimento a saúde não pode ser negado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ****	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Vyndaquel , Positivo: Melhoras nos sintomas da Amiloidose Hereditária, TTR., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes sofrem bastante com a luta pelo diagnóstico e, após o diagnóstico, com a luta pelo tratamento. Isso leva a uma exaustão física e emocional. O processo de judicialização pode ser longo levando os pacientes à piora no quadro e até mesmo à evolução para óbito. Assim, é fundamental a incorporação de novas opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento de doenças raras é oneroso e de difícil acesso para a maioria das população afetada. A dispensação desse medicamento no SUS pode significar qualidade de vida dos pacientes e a manutenção da sua funcionalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a medicação deve ser fornecida pelo SUS, para que a população tenha o direito de tratar um problema sério de saúde e evitar a morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes deveriam ter seus tratamentos facilitados pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: NA., Negativo e dificuldades: Dificil acesso via SUS.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vyndaquel®, Positivo: Melhora significativa do quadro de pacientes. , Negativo: Dificuldade de acesso via SUS.	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Departamento Científico de Doenças Neuromusculares da Academia Brasileira de Neurologia gostaria de destacar alguns pontos de preocupação da não incorporação. , , 1) Acredita-se que em torno de 3 mil pacientes convivam com PAF-TTR no Brasil. Trata-se de doença grave, com sobrevida média em torno de 10 anos, quando não tratada. Atualmente dispomos de tratamento no SUS, com tafamidis, para pacientes do estágio 1, que conseguem andar de forma independente. Infelizmente, por conta de atraso diagnóstico, muitos pacientes são diagnosticados com estágio 2, não sendo atendidos pelo PCDT atual, não sendo elegíveis para tratamento medicamentoso. Considerando as amplas evidências de benefício dos silenciadores genéticos para o tratamento de PAF-TTR, com 3 drogas atualmente aprovadas na ANVISA (inotersena, patisirana e vutrisirana), é crítico não podermos oferecer uma dessas opções aos pacientes com estágio 2 da doença, impedindo centenas de pacientes a um tratamento, reconhecido como eficaz no meio científico. , , 2) Considerando todo conhecimento de mecanismo de ação dos silenciadores genéticos, incluindo inotersena, a partir do estudo pivotal NEURO-TTR, sua extensão, bem como outras análises post-hoc, entendemos que o número limitado de ensaios clínicos não pode ser um motivo para considerar evidência científica limitada, especialmente se tratando de doença rara. Isso se fortalece ao vermos as aprovações de agências como o NICE e o CADTH, referências em tratamento de saúde pública. , , 3) O uso do medicamento inotersena, bem como de outros silenciadores genéticos, na prática clínica, por médicos neurologistas desta Academia, reforça os dados científicos, de que há um benefício em estabilizar e retardar o curso da doença."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora nutricional, reversão de sintomas autonômicos (diarreia e hipotensão postural), além da estabilização dos achados do exame físico motor, nas consultas de seguimento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, patisirana, vutrisirana., Positivo: Melhora nutricional, reversão de sintomas autonômicos (diarreia e hipotensão postural), além da estabilização dos achados do exame físico motor, nas consultas de seguimento. Alguns paciente com melhora do exame físico, indicando reversão de achados da doença. , Negativo: Dificuldade do acesso ao tratamento.	4ª - Nada a acrescentar.	5ª - Nada a acrescentar.
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação no SUS para pacientes com PAF-TTR em estágio acima de I (classificação de Coutinho).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilização da progressão da doença em pacientes acima do estágio I (classificação de Coutinho), mutação Val50Met., Negativo e dificuldades: Somente reações locais da injeção.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização de pacientes em estágio I., 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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é importante, porque nós que temos essa enfermidade precisamos ter opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisiran atualmente é usei anteriormente ovTafamidis., Positivo: Estabilização dos sintomas e melhor qualidade de vida, Negativo: As dificuldades em não interromper o tratamento. Fato que ocorre por falta de entrega por parte do MS responsável pela aquisição e fornecimento.	4ª - Não	5ª - Nao
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já sabemos hoje pelo avanço nos estudos da amiloidose hereditária, existem muitas variantes que afetam de formas diferentes os portadores. Sendo assim, faz-se necessário oferecer diferentes opções terapêuticas p/ atender essas pessoas, haja visto que não podemos negligencias essas diferenças oferecendo apenas um tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Inotersena e Patisirana, Positivo e facilidades: Vi melhoras em todos os pacientes que tiveram acesso às terapias para a amiloidose hereditária., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo significativo. Os efeitos colaterais são menores do que a falta do tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e Patisirana, Positivo: Todos foram eficientes por tratarem diferentes estágios ou fenótipos da amiloidose. , Negativo: Apenas a falta de opção terapêutica pode ser negativa.	4ª - Não tenho evidência técnica, mas posso afirmar que conheço pessoas que tiveram acesso à terapia aqui avaliada e, dentre outros portadores dessa mesma família a diferença no estado deles é muito impactante.	5ª - Penso que a questão econômica se agrava muito mais quando não se trata um paciente. Tanto para ele quanto para o SUS.
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma opção para o estágio 2 da doença, ainda inexistente, que poderia trazer imensos benefícios na saúde para os pacientes que se enquadrem nesta condição.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Enquanto representante de associação de pacientes já tivemos experiencias com medicamentos para as diversas formas de mucopolissacaridoses, para homoglobinuria paroxistica noturna, para neuromielite óptica, acromegalia, alguns tipos de câncer, entre outros., Positivo e facilidades: Tivemos possibilidades de ouvir relatos de significativas melhoras de ganho de força muscular, autonomia dos pacientes para atividades cotidianas e uma maior estabilidade da doença de pacientes que fizeram ou fazem uso do medicamento em avaliação., Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso ao mesmo pela falta de disponibilidade no sistema único de saúde	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que seja incorporado no SUS esse medicamento, por que ele é caro e os pacientes não tem condições de comprar. Os poucos pacientes que estão usando esse medicamentos é por que entraram na justiça p conseguir, é demorado e burocrático o processo de entrar na justiça, mas quem conseguiu relata bons resultados e esperança de qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito necessário para pacientes no estágio 2	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, tegsedi, Positivo: Melhoras no geral, Negativo: Alguns colaterais	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a promoção à saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em branco	5ª - Em branco

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá ajudar as pessoas que vivem e convivem com hATTR-PN, tendo o tratamento necessário pelo SUS e salvando suas vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá ajudar as pessoas que vivem e convivem com hATTR-PN, tendo o tratamento necessário pelo SUS e salvando suas vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade para conseguir a medicação para melhorar a qualidade de vida dos nossos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Paciente para de progredir a doença. Melhorando a qualidade de vida do paciente e da família, Negativo e dificuldades: A demora de conseguir a medicação por ser judicializado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nunca , Positivo: Nunca, Negativo: Nunca	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus, porque é caro e os pacientes não tem condições de comprar,. Esse medicamento é o que traz melhor benefício para os pacientes da Amiloidose no estahio 2. Ele vai trazer melhoras e esperança de vida melhor p os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não tem preço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum.	5ª - Nenhum.
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes perderam tempo precioso tentando fechar o diagnostico e a doença avança rapidamente. Com o medicamento dispon8vel eles poderão ter melhor qualidade de vida impedindo que a doença avance ainda mais.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vindaquel (Tafamidis) 20 mg, Positivo: Resultado positivo. A parte neurológica e renal não piorou. Estou no estágio 1 há 9 anos, . Antes do SUS recebia por ordem judicial., Meu problema atual está nos olhos que o Tafamidis não resolve, .A parte renal e neurológica estacionaram., , Negativo: Nenhum.	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda ajuda para os portadores dessa doença tão cruel, é bem vinda. Pois só quem sofre sabe da dificuldade no tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e inotersena , Positivo e facilidades: A melhora gradativa da doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e inotersena , Positivo: Poucos , meu marido toma tafamidis e continua com sintomas , Negativo: Os sintomas continuam	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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.
11/06/2024					
Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
11/06/2024					

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes que não respondem ao uso do Tafamidis (já é mostrado na literatura científica que uma parte dos pacientes mesmo em fases precoces da doença não respondem) ou aqueles pacientes em fase 2 (que já possuem alteração na marcha, de acordo com a escala de Coutinho) não tem tratamento disponível aprovado pelo PCDT. Lembrando que esta condição é uma doença incurável, progressiva e fatal sem tratamento e atualmente é possível interromper ou retardar sua progressão, com medicações com eficácia científica já comprovadas e amplamente utilizadas ao redor do mundo. , Atualmente acompanho pacientes com diagnóstico de Amiloidose Transtirretina Hereditária com Polineuropatia, alguns já diagnosticados em estágio 2 da doença e outros que apesar do uso do Tafamidis, apresentaram progressão, que estão sem tratamento. Alguns pacientes com franca progressão de doença, com piora da disautonomia, perda de peso e próximos a perder a marcha, aguardando liberação de tratamento há mais de um ano, em um momento de avanço da ciência em que há tratamento para sua doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: A medicação é eficaz em retardar a progressão do paciente com Polineuropatia Amiloidótica e melhorar sua qualidade de vida , Negativo e dificuldades: O paciente precisa ser acompanhado em consultas regulares e com exames laboratoriais para monitorar a evolução da doeça e possíveis efeitos adversos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: O Tafamidis pode ser eficaz em uma parcela de pacientes em fases muito precoces da doença, Negativo: O Tafamidis não é eficaz em todos os pacientes e somente ele é aprovado no PCDT no Ministério da Sa, ude no Momento, Estudo já mostraram que ele não é eficaz em pacientes no estágio II, em mesmo em fases precoces (estágio I), comente 1/3 dos pacientes é respondedor ao Tafamidis, 1/3 responde parcialmente e 1/3 não responde ao seu uso.	4ª - Como mencionado anteriormente é importante ressaltar que muitos pacientes não respondem ao uso do Tafamidis (medicação aprovada pelo PCDT para tratamento de Amiloidose Transtirretina) em fases precoces e que estudos científicos determinaram que a medicação não é eficaz em estágio 2 da doença (quando já há alteração da marcha). A Amiloidose Transtirretina com Polineuropatia é uma condição rara que não é de fácil reconhecimento pela população médica em geral, pode manifestar-se de forma atípica, principalmente nos pacientes com mais de 50 anos, e frequentemente esses pacientes recebem diagnóstico já em fase mais avançada quando apresentam alteração de marcha e encontram-se no estágio 2 da classificação. , A condição é rapidamente progressiva, principalmente em pacientes com mais de 50 anos, levando os pacientes a óbito geralmente antes de 7 anos de evolução, portanto, o tratamento deve ser instituído de forma precoce., Os pacientes que se encontram em estágio 2 atualmente ou que não respondem ao traamento não tem acesso a tratamento (mesmo através de judicialização), apresentam franca progressão de doença e risco de óbito enquanto a medicação não é disponível.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero necessário o paciente ter acesso gratuito a medicação	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:
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para tratamento de fases moderadas a avançadas da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Pacinete apresenta melhora de funcionalidade e reduz progresso de doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade com a realização de exames periódicos que são necessários para o acompanhamento	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento essencial no tratamento da amiloidose hereditária por transtirretina com polineuropatia, a hATTR-PN e, atualmente, quem está no estágio 2 da doença não conta com tratamento adequado disponível na rede de saúde pública. Existe uma necessidade médica não atendida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento onde sua eficácia seja significativa para uma melhor qualidade de vida de um paciente é muito válida e deve ser de acesso para o tratamento imediato do mesmo . A saúde deve ser sempre prioridade na sociedade e orçamento governamental. Com saúde não se deve pensar e sim agir !	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inoteecena , Positivo e facilidades: Não foi com meu familiar , porém com membros de grupo que participo onde ouve uma melhora bem significativa para o tratamento da doença ., Negativo e dificuldades: Não tive a experiência.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides 20mg, Positivo: Pouco eficácia para o tratamento ., Negativo: Tafamides ajuda bem superficialmente o tratamento infelizmente.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com efeito superior à atualmente disponível via sistema de farmácia de alto custo., À despeito da evidência em ECR único, doença é rara, estudo com desenho apropriado e com tamanho de efeito bem dimensionado para a amostra.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilidade de doença, diminuição de velocidade de progressão de doença. Facilidade posológica., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilidade de doença., Negativo: Intolerância intestinal, progressão de doença.	4ª - Medicação com efeito superior à atualmente disponível via sistema de farmácia de alto custo., À despeito da evidência em ECR único, doença é rara, estudo com desenho apropriado e com tamanho de efeito bem dimensionado para a amostra.	5ª - NA
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que deveria haver um acompanhamento para todos da família, alguns pacientes tem dificuldade para conseguir a medicação, outros não consegue realizar os exames que são de extrema necessidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Muitos exames para fecha diagnóstico., Positivo e facilidades: Após iniciar do tratamento tem o acompanhamento mas fácil e monitorado. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de agendamento dos exames como Eletroencefalografia, eco entre outros, dificuldade para conseguir a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas com os procedimentos de Eletroencefalografia , Positivo: O acompanhamento semestral , Negativo: Dificuldade para pegar a 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:
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante da ABPAR e filha de uma portadora de amiloidose hereditária attr de 80 anos, vejo a urgente incorporação deste medicameto na rede publica de saude., Considerando relatos de pacientes que conseguiram tratamento graças a estudos clinicos e tiveram a oportunidade de melhora significativa em suas atividades diarias. Represento hj 400 portadores inluindo familiares que tiveram suas vidas interrompidas em idade produtiva em função dos acometimentos neurologicos causados por esta doença e que poderiam se beneficiar com tratamento do inortesena.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inortesena, Positivo e facilidades: Em realatos de varios pacintes da associação que fazem uso do medicamento e recuperaram a mobilidade., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não houve., Negativo: Manteve a progressão da proteína e uma piora rapid na mobilidade do paciente.	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos condição financeira de comprar o remédio para meu marido	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Nenhum, Negativo: Evolução da doença	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante no meu caso ainda não uso pois não sinto sintomas, Já o meu irmão necessita e como é uma doença que está sendo hereditária na minha família me preocupo com os outros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ne	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ne	5ª - Ne
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vale a pena tentar usar esse medicamento para ajudar os portadores de amiloidoise, a esperança é a última que deve morre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose Hereditária relacionada a Transtirretina c polineuropatia est 2 é uma doença genética, sistêmica e incapacitante. A doença evolui lesando órgãos, e perda de qualidade de vida, mobilidade etc pela complexidade de acometimento sistêmico dessa doença. Pacientes com essa enfermidade apresentam evolução doença atingindo sistema gastrointestinal (diarreia com síndrome de disabsorção e gastroparesia), neuropatia, perda sistema motor. É essencial intervenção terapêutica visando estagnar evolução doença, evitando quadros mais severos como sarcopenia, desnutrição irreversível. Ainda não há no SUS terapia que atue na causa da doença de pacientes especialmente com progressão neuropática e dessa forma a redução da qualidade de vida é inquestionável. A discussão e incorporação de novas terapias no SUS é fundamental. O inotersena mostra-se eficaz, reduzindo a taxa de progressão da doença, com redução dos níveis de transtirretina, nível da carga miloide, taxa de depuração de amiloide do tecido fora o impacto de melhora de qualidade de vida, melhora e estagnação da neuropatia, mobilidade e outros. , , Além disso, o preço proposto pelo fabricante para aquisição via incorporação SUS, tem um grande impacto positivo, comparado com os preços hoje de venda para governo 47%. Além desse preço temos custo de processos judiciais, a carga demandada pelos juizes, pela AGU, CONjur, Djud na análise das decisões, busca por recorrer e cair liminares, que demandam pessoas, tempo e isso é muito dinheiro. Então o impacto econômico do Inotersena é positivo se for incorporado ao SUS com custos diretos, indiretos, não tem como fugir disso. Além disso, o SUS tem um alto gasto com esses pacientes em hospitalizações, tratamentos paliativos, transplante (com complicações graves, rejeições e fora muitos pacientes na fila de transplante que vem a óbito sem conseguir realizar o procedimento e até pós procedimento), afastamento de trabalho, dependência pelo INSS e programa de benefício do governo,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - tem vários que vocês tem acesso, alguns não foram incluídos	5ª - real world evidence precisa de colado e não os dados de PMC X projeção paciente

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, varias pessoas precisam ter acesso a essa medicação pela facilidade com que pode ser aplicada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: o paciente apresentou melhoras significativas após uso da medicação, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: o paciente começou a andar com mais facilidade, Negativo: nenhum	4ª - nao	5ª - nao
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico da doença já é difícil, o atendimento precário, pois não tem especialistas no SUS, ainda não ter medicamentos adequados é um absurdo. , Precisamos urgente de tratamento pra amiloidose hereditária	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamids , Positivo: Inferiores ao proposto pelo medicamento em avaliação , Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo portador deverá ter direito e acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência como familiar de paciente que utiliza a medicação , Positivo e facilidades: Muita melhora na qualidade de vida, no prognóstico em barrar a evolução da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O tafamidis foi bom no primeiro estágio da doença , Negativo: Não barrou suficientemente a evolução da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara em algumas localidades tem uma grande incidência, por esse motivo deve ser acessível ao usuário.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Kit para diagnóstico , Positivo e facilidades: Produto de fácil aplicabilidade para o profissional de saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É parte do papel do SUS garantir o acesso da população a medicamentos essenciais para o tratamento de doenças severas, especialmente quando são condições raras e o tratamento demanda o 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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da inotersena trará uma oportunidade terapêutica fundamental para os pacientes com Amiloidose hereditária e neuropatia em estágio 2 de Coutinho, para os quais não há um medicamento incorporado ao SUS até o presente momento, bem como também poderá ser uma opção terapêutica para pacientes que estão em tratamento regular com o tafamidis (incorporado ao SUS) e, a despeito disso, continuam a ter progressão da neuropatia, para os quais também não há opção terapêutica incorporada ao SUS até o momento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência de uso em paciente meu, mas tenho alguns colegas médicos que tiveram pacientes em uso de inotersena. , Positivo e facilidades: Estabilização da progressão da neuropatia periférica em pacientes com Amiloidose hereditária. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho alguns pacientes em uso de outras medicações, como tafamidis e patisirana. , Positivo: O tafamidis tem sua indicação e benefício para pacientes com Amiloidose hereditária e neuropatia em estágio 1 de Coutinho (estágio inicial), não sendo porém indicado para os pacientes em estágio 2. A patisirana tem benefício de estabilização e possível melhora da neuropatia nos pacientes com Amiloidose hereditária, incluindo os pacientes em estágio 2 da doença. , Negativo: O resultado negativo é a progressão da neuropatia que ocorre numa parcela de pacientes em uso de tafamidis, e o grande prejuízo é para os pacientes com neuropatia em estágio 2 de Coutinho, para os quais não há até o momento nenhum tratamento incorporado pelo SUS.	4ª - Vide anexo	5ª - Não.
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma necessidade para os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: O medicamento funciona apenas em fase inicial. A medida que o paciente entre em estágio II, já não faz efeito e a doença progride., Negativo: O fato de funcionar por pouco tempo, não controlar incontinência, dores, emagrecimento.	4ª - Apenas enfatizar que é necessário uma alternativa ao tratamento existente , dada a gravidade da doença e ausência de solução com o que está disponível.	5ª - Não
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora no quadro de arretardamento da minha doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não espera !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um remédio bem caro e eu não tenho como comprar o mesmo, sei que por se tratar do SUS com certeza durante negociação o mesmo deve sair por um preço bem em conta.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo Tafamidis 20mg desde setembro de 2020, hoje ja tenho formigamento nos pés, disfunção erétil e não sei como já estaria se não estivesse fazendo uso do mesmo, qdo a doença manifestou na minha mãe em 5 anos ela faleceu, cega, surda, acamada e com 43 kilos, meu passou sonda por 1,5 anos., Positivo: Continuo caminhando, trabalhando, tendo um pouco de lazer mesmo sabendo dos males desta doença, quero ter a chance de me tratar com um medicamento mais evoluído que o tafamidis 20mg., Negativo: Tenho dificuldade para ir ao banheiro, não sei se é do remédio ou uma evolução da doença.	4ª - Não	5ª - Não ,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deveria ser incorporado pelo SUS, por se tratar de ser medicamento de alto custo, facilitando o acesso as pessoas com menos condições financeiras, devido a ação judicial ser demorada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser incorporado ao SUS, para que esses pacientes ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes em estágio 2 não tem tratamento adequado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Patisirana , Positivo: A Patisirana diminuição da progressão da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DE ACORDO COM OS ESTUDOS CIENTÍFICOS, HÁ GRANDE BENEFÍCIO PARA OS PACIENTES	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há um grande benefício da medicação, especialmente quanto ao grau de acometimento de órgãos alvos. Algo que já é vivenciado em alguns pacientes na prática privada e que, com certeza, beneficiará os pacientes do SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico de pacientes com diagnóstico de PAF- polineuropatia amiloidótica familiar, Negativo e dificuldades: Necessidade de acompanhamento regular com exames complementares	3ª - Não	4ª - Não anexei nenhum documento	5ª - Não anexei nenhum documento
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza o medicamento deve ser incorporado ao SUS ,por se tratar do único medicamento capaz de tratar a doença trazendo qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, convivendo com portadores dessa doença vejo como é necessário para uma vida praticamente normal desses pacientes...é muito triste pessoas jovens sem motivação pra viver devido às dores e problemas gastro intestinais ocasionados por essa doença e ficamos de mãos atadas sem ter o que fazer, até porque o preço é um absurdo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não , Positivo e facilidades: É mais eficiente qdo já se tem sintomas, Negativo e dificuldades: A dificuldade pra conseguir e o valor exorbitante	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora de vários sintomas..porém infelizmente só não deixa a doença progredir se o paciente que tomar não tiver sintomas ainda, caso contrário não surte o efeito desejado, por isso precisa desse outro que é justamente pra quem já está em estágio 2 e o tafamidis não resolve, Negativo: Ponto negativo é que não liberam esse medicamento pra quem é portador da doença, porém logo no início dos sintomas ou mesmo sem sintomas já deveriam tomar pra não progredir a doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação traz ao pacientes a segurança de assistência sem interrupção e eficácia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: A melhoria do quadro do paciente ao uso adequado da medição em tempo hábil., Negativo e dificuldades: Não conheço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo: Estadiamento da doença , Negativo: A demora em quando uso de processo judicial	4ª - Vamos aprovar o mais rápido possível , são vida que precisam serem assistidas	5ª - Seu valor traz benefícios financeiro

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inotersena deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de alto custo e difícil acesso	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante , Positivo: Pacientes com doença estável sem sequelas., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa chegar a quem está necessitando, pois é direito do cidadão ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho experiência	5ª - Não tenho experiência
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica, é essencial expressar meu apoio à inclusão do Inotersena como opção de tratamento para pacientes adultos no estágio 2 da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina no Sistema Único de Saúde. A hATTR é uma condição progressiva e incapacitante que causa sérios danos à qualidade de vida dos pacientes, resultando em deterioração neurológica e limitações funcionais significativas. Estudos clínicos têm demonstrado consistentemente a eficácia do inotersen na redução dos sintomas e na desaceleração da progressão da doença. Além disso, sua disponibilidade oferece uma alternativa crucial para pacientes que anteriormente tinham acesso limitado a tratamentos, visto que os pacientes com esta patologia possuem respostas variadas às medicações disponíveis. A inclusão do inotersen no SUS garantiria acesso justo a essa terapia inovadora para todos os pacientes com esta patologia independentemente de sua condição financeira. A incorporação do inotersena seria responsável por trazer esperança e por melhorar substancialmente a qualidade de vida dos pacientes com hATTR em estágio 2 de maneira universal no nosso país.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena para tratamento da polineuropatia amiloidótica, Positivo e facilidades: Posologia simples: Subcutâneo, 1 vez, por semana. Melhora da sintomatologia e desaceleração da progressão da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina., Negativo e dificuldades: 1. A dificuldade de acesso à medicação por pacientes do setor público. , 2. Reações adversas sistêmicas (porém podem ser monitoradas ao longo do tratamento).	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1. Tafamidis , 2. Transplante de fígado, Positivo: 1. Tafamidis: posologia oral e simples. a progressão da doença em pacientes com hATTR., 2. Transplante de fígado: em casos selecionados e com respostas variáveis, o transplante pode reduzir a produção de TTR anormal, Negativo: 1. Tafamidis: Embora seja eficaz em retardar a progressão da doença em alguns pacientes, pode não ser igualmente eficaz em todos os casos. Por isso, a importância de disponibilidade e acesso a diversas opções terapêuticas., , 2. Transplante de fígado: procedimento invasivo, não reverte danos já causados pela deposição de proteína amiloide nos tecidos e os resultados podem variar a depender do caso.	4ª - "O estudo ""NEURO-TTR"" foi publicado na revista New England Journal of Medicine, uma das revistas de maior impacto médico. Este estudo demonstrou uma redução significativa na progressão da neuropatia em comparação com o placebo, provando assim que o inotersen é um ASO modificador de doença, mudando o prognóstico e evolução dos pacientes."	5ª - Ao ajudar a controlar os sintomas da doença e retardar sua progressão, o medicamento pode reduzir a frequência e a duração das hospitalizações necessárias para tratar 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um alívio muito grande ver o Tegsedi liberado no SUS, uma vez que seu preço pode alcançar a casa dos R\$ 300 mil, dependendo do estado onde for adquirido. O valor está totalmente fora da realidade de toda a população. Além do que, o fato do medicamento não constar expressamente o rol da ANS, faz com que os planos de saúde, à princípio, se neguem a aceitar. Quem precisa do remédio, normalmente, não tem tempo e nem recursos para brigar na justiça por mais esse direito. Enfim, o SUS pode ser a única opção para se obter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou apta para tal.	5ª - O preço do medicamento varia de acordo com o estado onde é adquitido devido à variação de ICMS. Pela pesquisa que fizemos rapidamente online, percebemos que nos locais mais precários, na contra-mão do óbvio, o produto é ainda mais caro.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitiria uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar a muitas pessoas que tem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que será de grande ajuda e melhoria no tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamids, Positivo: Tive uma boa melhora nos sintomas da doença. , Negativo: Que não está sendo o suficiente para o tratamento da doença, ainda permaneço apresentando alguns sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que será de grande ajuda aos pacientes que necessita do uso do medicamento para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devemos ter acesso às medicações de forma acessível ou mesmo de forma gratuita. Estas medicações caríssimas precisam chegar a quem necessita, principalmente quando tratam doenças de difícil tratamento e/ou raras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de fígado , Positivo: A doença teve a evolução desacelerada, Negativo: Como os demais procedimentos ou medicamentos, ainda não trouxe cura para a doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caso haja falha do medicamento Tafamides.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NDN	5ª - NDN

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS necessita assegurar a estes pacientes uma opção de tratamento efetiva e segura. Caso não sejam adequadamente tratados, irão evoluir com inúmeras complicações clínicas, necessidade de múltiplas internações e um elevado custo ao próprio sistema. Além disso, os pacientes se encontram em uma fase produtiva e a progressão da doença torna esta população invariavelmente incapaz em poucos anos (em média 5 anos, com mortalidade entre 5-10 anos).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: A amiloidose associada à transtirretina corresponde a uma neuropatia rapidamente progressiva, incapacitante e que, quando não tratada em tempo adequado resulta em êxito letal. Para tratamento desta doença, temos incorporado ao SUS apenas o medicamento tafamidis., Evidências científicas mostram que o tafamidis estabiliza a doença em cerca de 1/3 dos pacientes, 1/3 estabilizam e depois voltam a piorar e o restante 1/3 não responde a esta droga. , , Atualmente sou o médico responsável pelo Ambulatório de Doenças Neuromusculares de um Hospital Público Universitário que acompanha em torno de 60 pacientes e portadores desta mutação., No caso de pacientes não respondedores à única medicação disponível no SUS, fizemos a prescrição de INOTERSENA, com resposta muito favorável no que se refere à estabilização da função sensitivo-motora, conforme os principais trabalhos já demonstraram. Caso não estivessem em uso da medicação, provavelmente já estariam dependentes de terceiros para os seus cuidados, ou mesmo evoluído para óbito. , A medicação demonstrou um excelente perfil de segurança, sem intercorrências na administração., Os pacientes em uso da medicação estão estável na função sensitivo-motora e não apresentam progressão da doença cardíaca., Considerando-se tratar de uma doença potencialmente fatal, necessitamos de uma opção para tratamento de casos não respondedores e que estejam no estágio II da doença. Caso contrário, iremos observar a rápida progressão da doença, sem nenhuma conduta específica a ser feita., Trata-se de uma medida urgente e prioritária., , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou ponto negativo. Os pacientes evoluíram de forma segura, mantendo-se estabilidade neurológica e cardiológica, conforme demonstram os estudos da literatura.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, já padronizado no SUS para tratamento de pacientes em estágio I. Porém esta medicação não tem eficácia para estágio II., Positivo: Tafamidis é eficaz apenas para o estágio I da doença., Negativo: A doença vai evoluir com progressão em uma parcela dos casos. Desta forma, é necessário uma opção segura e eficaz para estes casos, em que há progressão para o estágio II e não responderam ao Tafamidis.	4ª - A eficácia de inotersena foi demonstrada em um estudo clínico multicêntrico, controlado por placebo, duplo-cego, randomizado em pacientes com PAF-TTR (NEURO-TTR ou CS2) e foi corroborado por um estudo aberto de extensão (CS3 ou estudo de extensão NEURO-TTR). , O estudo NEURO-TTR controlado por placebo, multicêntrico foi composto por 172 pacientes tratados com polineuropatia por TTR (PAF-TTR) em Estágio 1 ou Estágio 2 e avaliou a administração de 300 mg de inotersena como injeção subcutânea uma vez por semana, por 65 semanas de tratamento. Sessenta e dois por cento dos pacientes apresentaram cardiomiopatia por TTR (CAF-TTR) no período basal. Pacientes foram randomizados em uma proporção 2:1 para receber inotersena ou placebo. Os desfechos de eficácia primários foram a alteração a partir do período basal até a Semana 66 na pontuação composta de mNIS+7 e na pontuação total do questionário Norfolk QoL-DN. Os desfechos primários foram também avaliados na Semana 35. , As alterações a partir do período basal nos dois desfechos primários (mNIS+7 e Norfolk QoL-DN) demonstraram benefícios estatisticamente significantes a favor do tratamento com inotersena na Semana 35 e Semana 66., Os resultados nas diversas características da doença (mutação TTR (V30M, não-V30M), estágio da doença (Estágio 1, Estágio 2), tratamento anterior com tafamidis ou diflunisal (sim,	5ª - É importante reforçar o perfil dos pacientes no Brasil. Trata-se de um perfil por vezes com início dos sintomas antes dos 50 anos na forma de início precoce, o que reforça o custo social, econômico e psicológico relacionada à progressão e falta de um tratamento específico eficaz para 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:
				não), presença de CAF-TTR (sim, não)) na Semana 66 mostraram benefícios estatisticamente significantes em todos os subgrupos com base na pontuação composta de mNIS+7 e todos os subgrupos menos um (conjunto CM-Eco, p--0,067) com base na pontuação total de Norfolk QoLDN (Tabela 2, Figura 1).	
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para as pessoas que fazem uso dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com mecanismo de ação voltada para as alterações moleculares presentes na doença, com bons ensaios clínicos, mostrando eficácia e segurança (quando em controle de plaquetas regular).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena., Positivo e facilidades: Possibilidade de tratamento com mecanismo de ação mais específico que o atualmente presente no PCDT (Tafamidis), especialmente no momento em que há falha e progressão da doença (estágio I para estágio II)., Negativo e dificuldades: Aplicações semanais, com sintomas flu-like e necessidade de controle de plaquetas (ambas contornáveis com o programa de apoio do laboratório).	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para a saúde dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma doença progressiva, parar a sua progressão já é um parâmetro bem importante	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:
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje é uma das possibilidades reais de parar com o avanço dessa doença. O Tafamidis não adianta e esse remédio já foi incorporado em outros países. É um remédio mais moderno, eficaz e seguro.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS. , Positivo: apenas motivacional inicial, com a esperança de ter um resultado benéfico, Negativo: O Medicamento não apresentou eficácia desejada e permitiu o avanço da doença	4ª - não tenho	5ª - O custo desses remédios são altos, mas não é possível balizar os custos financeiros x vidas humanas. O Remédio atual adquirido pelo sus é extremamente caro, também, porém não é eficaz. Ver um familiar ficando debilitado pela doença e saber que ela tem uma cura ou pelo menos um remédio que minimize os efeitos é uma alegria. Mas, saber que não pode comprar pelo alto custo é esmagador! Pessoa como eu, portadores do gene, filho de um pai com a doença ativa, infelizmente esses remédios são a única saída ou é ficar olhando e definhando aos poucos.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ATRAVÉS DOS ESTUDOS JÁ REALIZADOS E COMPARADOS , O INOTERSENA SURGE COMO GRANDE ALIADO EM UMA DOENÇA TÃO DESAFIANTE DO PONTO DE VISTA CLÍNICO. OS PACIENTES COM POLINEUROPATIA NO ESTADIO 2 GERALMENTE POSSUEM UM COMPROMETIMENTO MISTO DE SINTOMAS NEUROLÓGICOS E CARDÍACOS E O INOTERSENA SE MOSTRA ALTAMENTE EFICAZ NO CONTROLE DA DOENÇA, DIMINUIÇÃO DE INTERNAÇÃO E MELHOR SOBREVIVÊNCIA DO PACIENTE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA NO TRATAMENTO DA POLINEUROPATIA AMILOIDOTICA FAMILIAR, Positivo e facilidades: O MEDICAMENTO POSSUI POSOLOGIA ADEQUADA AOS PACIENTES COM A DEAMBULAÇÃO PREJUDICADA, BEM TOLERADO PELOS PACIENTES E EFICIENTE NO TRATAMENTO, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSIBILIDADE PARA O TRATAMENTO DE VÁRIOS PACIENTES DENTRO DO SUS, PRINCIPALMENTE AQUELES COM BAIXA ESCOLARIDADE PARA DAR O SEGUIMENTO POR MANDATO JUDICIAL	3ª - Não	4ª - REFERÊNCIA: LONG-TERM EFFICACY AND SAFETY OF INOTERSEN FOR HEREDITARY TRANSTHYRETIN AMYLOIDOSIS: NEURO-TTR OPEN-LABEL EXTENSION 3-YEAR UPDATE. THOMAS H. BRANNAGAN, TERESA COELHO, ET AL.	5ª - DE ACORDO COM OS ESTUDOS REALIZADOS NO RELATÓRIO DISPONIBILIZADO

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação no SUS, além de trazer benefícios a população, vai diminuir os custos da união, diminuindo o número de internações geradas pelos agravos da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Intorsena, Positivo e facilidades: Via de administração, bom controle da evolução dos sintomas da doença, trazendo melhoria na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Dificil aquisição, burocracia pra adquirir.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Via de administração oral, fácil aquisição , Negativo: Continua a progressão da doença, mesmo de uma forma mais lenta	4ª - Pacientes que vem fazendo o uso desse medicamento, consegue uma melhoria na qualidade de vida, substancial.	5ª - Apesar de ser uma medicação de alto custo, a economia gerada com a inserção dela no SUS a médio e longo prazo é significativa devido a diminuição de internações decorrentes de agravos clínicos.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu pai tem amiloidose por ttr e sofre muito por não ter medicação que melhore. Eu sou portador do gene. E não temos opção de remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho a mutação da doença, ainda não faço uso de medicamentos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , não tomo o medicamento , Negativo e dificuldades: Não tomo a	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo: Não tive experiência , Negativo: Não tive experiência	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:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitos pacientes que portam a doença com sintomas importantes, moram fora dos grande centros e distante dos centros de referência para tratamento e acompanhamento da doença e usam o sus como principal aporte para cuidados da saúde se beneficiariam com disponibilização de medicamentos e procedimentos pelo SUS no local onde moram. Além disso, acredito que seria importante a oferta de materiais e curso de educação continuada e elaboração de protocolos voltados para o acompanhamento de síndromes raras sintomáticas em todos os níveis de atenção, mas sobretudo na atenção primária e quaternária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Teste genético para detecção da doença (análise molecular por sequenciamento de nova geração), Positivo e facilidades: O acompanhamento desses parâmetros ajudou a ampliar minha visão sobre doenças raras e a importância de realizar o diagnóstico diferencial entre essas doenças e outras mais prevalentes com quadros semelhantes quando se busca prevenir e combater a falha de tratamentos e melhorar a qualidade de vida da população geral. O meu maior exemplo foi meu paciente, que a principio parecia apenas uma hipertensão mal controlada com um quadro gastrointestinal crônico não relacionado, mas acabou evoluindo com múltiplos sintomas em sistemas distintos (HAS descontrolada, IC, Diarreia crônica e neuropatia em MMII) até que a investigação clínica e laboratorial foi capaz de definir o quadro completo como decorrência de uma única síndrome, PAFTR. E com o diagnóstico certo e tratamento e acompanhamento se tornou mais eficaz em melhorar a qualidade de vida desse paciente e prevenir que essa doença chegue em estados avançados em outros pacientes através do rastreamento om teste genético e acompanhamento clínico de seu familiares. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade na condução dessa doença e a falta de fluxogramas, guidelines, protocolos ou diretrizes bem determinada e disseminadas no Brasil para médicos generalistas. Outro desafio é são os déficits na comunicação entre os profissionais de saúde dos centros de referência de tratamento e acompanhamento especializado dos pacientes com as equipes de saúde da família responsável pelo acompanhamento cotidiano dos mesmos pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Tafamidis, Patisirana, Inotersena (Contato em evento de educação para médicos que acompanham pacientes com PAFTR), Positivo: Ainda não os usei na prática, Negativo: Não os usei na prática	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável a incorporação do Inotersena no SUS , porque vejo o sofrimento dos pacientes no estágio 2 portadores da doença Amiloidose Hereditária Ligada, a TTR que sofrem e muitos morrem sem ter o direito de receber o medicamento. Hoje infelizmente o único acesso ao medicamento Inotersena é através de ação judicial e que no nosso país é muito lenta. Espero que essa comissão se sensibilize na incorporação do produto junto ao SUS, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu espero que seja incorporado ao SUS pois é a minha última esperança, ja que a justiça me negou acesso a outro tratamento. Ou é ele ou não sei se ficarei muito mais tempo ""por aqui""."	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Nenhum, com o Tafamidis talvez ele tenha segurado um pouco a doença, mas nada que eu possa afirmar com certeza, além de que so venho perdendo peso desde o diagnóstico., Negativo e dificuldades: Com o uso do Tafamidis não agindo como o esperado, e minhas funções motoras sendo reduzidas	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: Com o uso do Tafamidis não agindo como o esperado, e minhas funções motoras sendo reduzidas, Negativo: Com o uso do Tafamidis não agindo como o esperado, e minhas funções motoras sendo reduzidas.	4ª - N	5ª - N

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário ser incorporado para ajudar as pessoas que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem robusta literatura que corrobora com sua eficácia, os paciente apresentam importante melhora clinica em uso de inotersena o que pode ser uma luz para o tratamento de pacientes em progressão ou estacionamento mais avançado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Meus paciente melhoram significativamente, com regressão de sintomas e melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Plaquetopenia, porem foi facilmente manejada, sem grandes repercussões	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Boa parte dos pacientes tiveram melhora e estabilização dos sintomas, Negativo: Uma parte significativa deixou de responder após alguns anos de tratamento	4ª - A melhora clinica dos pacientes em estancamento mais avançado e até mesmo em progressão é muito claro e muito significativo, com importante repercussão em medio e longo prazo	5ª - O custo do tratamento pode ser inferior ao tratamento das comorbidades que podem estar associados aos estágios mais avançados da doença
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como todas as pessoas possuem o direito ao acesso de saúde, acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento na fase inicial dos sintomas da doença e permita que ele tenha maior qualidade e expectativa de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Percebi a melhora na qualidade de vida do paciente, através da eficácia do tratamento com o medicamento, uma vez que fornece ao paciente a possibilidade de tratamento de uma doença rara, que não possui cura, mas que o o remédio é possível impedir o avanço de sintomas e agravos de saúde, permitindo que o paciente consiga ter uma melhor prognóstico. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade do paciente é em relação ao acesso à medicação e recebimento do tratamento de saúde necessário.	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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes em estagio 2 estão tendo seu direito a saúde violado já que estão sem tratamento só aguardando a doença avançar e a morte de forma cruel. Aproveito o espaço para clamar que seja extensivo aos pacientes não responsivos ao Tafamidis como é o meu caso, na outra consulta esse público era contemplado, para impedir que a doença também avance nesses pacientes os tornando debilitados o que os torna muito mais onerosos para o sistema sem falar aqui de toda perda de qualidade de vida. Conheço muitos pacientes que fazem uso via judicial e em outros países onde os pacientes raros conseguem ter acesso a saúde de forma equanime e podem usufruir das novas medicações disponíveis hoje, em todos os casos não houve NENHUM avanço da doença após início do uso, é inadmissível que vidas se percam de forma tão cruel com todo o avanço existente, que o Senhor os de sabedoria para permitir que os filhos dessa terra tenham direito de viver, e quem detêm o poder nessa terra possa dar um parecer favorável e que as pessoas não responsivos a terapia disponível hoje também possam ser incorporadas nessa decisão. Tenho fé que teremos a vitória é que poderemos ter vida e vida com qualidade sem perder todas nossas funções. Perdi meu pai e 4 tios alguns antes dos 40 anos para esta doença e tenho fé que meu destino será diferente. Que o Senhor nos ajude.Jesus, eu confio em Vós!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Sou uma paciente não responsivo ao uso Tafamidis , Negativo: Avanço da doença inclusive com acometimento cardíaca	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado ao SUS essa nova possibilidade terapêutica devido ausência de tratamento em estágios mais avançados da polineuropatia amiloidótica familiar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Possibilidade de tratamento para pacientes não respondedores ao tafamidis e em estágios mais avançados da doença , Negativo e dificuldades: Apenas ficar atento com a plaquetopenia, que hoje em dia é monitorada na introdução da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, com o Tafamidis. , Positivo: Essa medicação pode ter uma taxa de até 2/3 de pacientes não respondedores ou respondedores parciais. , Negativo: Dificuldade de tratar pacientes em estágios mais avançados.	4ª - Inotersen Treatment for Patients with Hereditary Transthyretin Amyloidosis. , Published July 4, 2018, N Engl J Med 2018, 379:22-31, DOI: 10.1056/NEJMoa1716793, , ,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida das pessoas que com a doença em questão e, por isso, deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou voltando porque a mãe de uma amiga precisa do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estou voltando porque a mãe de uma amiga precisa do medicamento	5ª - Estou voltando porque a mãe de uma amiga precisa do medicamento

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 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento atende a uma condição rara, tenho uma amiga que possui a necessidade do medicamento, quero q ela posso melhorar e o medicamento é uma possibilidade dela ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muita gente nescesitoando do uso desse medicamento, como o custo é muito alto não dar para comprar, por isso o SUS tem q disponibilizar esse medicamento para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ter no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fernobital, Positivo e facilidades: Facilidade, Negativo e dificuldades: Espera	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Precisa no SUS	5ª - Precisa no SUS
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Null	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Null	5ª - Null
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais de uma opção terapêutica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diversas medicações para esclerose múltipla , Positivo: Redução da progressão da doença , Negativo: Nenhum interrompe por completo a progressão	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mãe e amiga são tratadas por estarem dentro de grupo de pesquisa e esse tratamento deve chegar a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os medicamentos no sus são essenciais para garantir a saúde e o bem estar da população brasileira, promovendo o tratamento adequado das doenças, a prevenção de complicações e a equidade no acesso aos serviços de saúde	2ª - Sim, como paciente, Qual: dipirona, benzetacil, flancox, Amoxicilina, Positivo e facilidades: resultado positivo , Negativo e dificuldades: a falta de medicamentos	3ª - Não	4ª - Sim, é possível destacar algumas contribuições técnicas relacionadas às evidências clínicas sobre a importância dos medicamentos no SUS. Eficácia de Tratamentos Padronizados, Redução da Mortalidade Infantil e Materna, Controle de Doenças Infecciosas, Economia de Recursos	5ª - Certamente. Estudos econômicos podem fornecer insights valiosos sobre a importância dos medicamentos no Sistema Único de Saúde (SUS) e sua contribuição para a sustentabilidade econômica do sistema de saúde.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Paralisação da doença no estágio de neuropatia periferica, Negativo e dificuldades: Estava em falta na Farmácia de Minas	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importantíssimo garantirmos acesso ao medicamento e, com isso, à melhoria da qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus já que custo com a medicação é auto com isso os pacientes não tem condições de realizar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado	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:
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação de novas tecnologias para que seja oferecido uma oportunidade para tratamento completo ao paciente com Amiloidose, o que não ocorre nos dias atuais. O tafamidis é fornecido pelo sus, um grande avanço. Porém qndo há falha a esse primeiro, os pacientes seguem uma perigrinação para seguir com novas tecnologias. Assistimos literalmente a história Natural da doença nesses casos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Moro na região de Irece, onde mais de 180 pacientes com Amiloidose já foram diagnosticados., Devido a dificuldade de locomoção (maior parte dos pacientes em zona rural) a autoadministração subcutânea da medicação tem sido um grande aliado., Por se tratar de uma doença de depósito, o atraso ao acesso de tecnologias para fase 2 da doença (seja por progressão ou por falha ao tafamidis) tem sérios impactos negativos: compromete a funcionalidade, qualidade de vida e por conseguinte , prejuízo financeiro/social., Os pacientes em uso de inotersena tem tido resposta satisfatória quando há o acesso em tempo hábil. Alguns pacientes perdem a janela de oportunidade , devido a demora do trâmite judicial. Dito isso, a incorporação da inotersena preenche uma lacuna existente ao tratamento da Amiloidose hereditária com predomínio neurológico. , Negativo e dificuldades: Há necessidade de monitorar níveis de plaquetas e função renal. Tem sido fornecido um programa de suporte ao paciente que permite uma monitorização adequada. Até o momento, não houve efeitos colaterais graves com a medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, vutrisirana., Positivo: Tafamidis bem indicado para fase 1 da doença. Há uma parcela de pacientes que respondem bem (1/3 dos pacientes) e 1/3 dos pacientes com resposta parcial., Vutrisirana para fase 2 da doença ou para aqueles em fase 1 que demonstram sinais de progressão/ falha ao uso de tafamidis., Negativo: Tafamidis 1/3 pacientes não respondem e 1/3 respondem parcialmente., , Vutrisirana - tenho 1 paciente em uso, até o momento com resposta satisfatória..	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho a agonia de oessoa querida com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é um medicamento importante para uma doença degenerativa. Considerando que ninguém é melhor que ninguém, não posso privilegiar grupos de paciente em detrimento de outros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio	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:
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como ja relatado a polineuropatia amiloidotica familiar é uma doença fatal. Esta medicação possibilita a mudança da historia natural da doença em pacientes que apresentam estagio de doença mais avançada. PORTanto acredito que este fato ja seja suficiente para a incorporação desta medicação pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com pacientes com polineuropatia amiloidotica familiar, doença fatal e que ja tratei pacientes com Inotersena, Positivo e facilidades: Esta medicação mudou a historia natural da doença. Tornando possivel a sobrevivencia dos pacientes., Negativo e dificuldades: Nao tive nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O tratamento da polineuropatia amiloidotica familiar depende do estadiamento clinico do paciente. Os pacientes com quadro clinico mais leve são tratados com uma medicação ja incorporada chamada Tafamidis. Entretanto os pacientes que estão em um estagio mais avançado da doença necessitam de medicações como a Inotersena e a Patisirana. Ja utilizei todas estas medicações., Positivo: Todas estas medicações aumentam a sobrevida dos pacientes e sua indicação esta diretamente relacionada ao estagio clinico e o fenotipo apresentado pelo paciente., Negativo: Não obtive resultado negativo com nenhuma destas formas de tratamento.	4ª - Toda a avaliação ja descrita é decorrente da experiencia em um Hospital Universitario tartando pacientes com Polineuropatia Amiloidotica Familiar.	5ª - A possibilidade de tratamento para estes pacientes reduz a necessidade de internações e o paciente pode manter-se economicamente ativo por muito mais tempo.
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que o tratamento com Tafamidis não foi eficaz para minha paciente, vejo a incorporação de Inotersena como uma adição valiosa ao arsenal terapêutico do SUS. Este medicamento oferece uma nova esperança para pacientes em estágios onde poucas opções são disponíveis, e sua capacidade de impactar a produção de transtirretina poderia representar uma melhora significativa na gestão da PAF-TTR.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ainda não tive a experiência de tratar pacientes com Inotersen, embora reconheça sua relevância em potencial, especialmente por atuar nos estágios I e II da doença, conforme relatado em estudos clínicos e revisões. Apenas tratamento com Tafamidis, porém a paciente não apresentou melhora dos sintomas acometidos, Positivo: Como não experimentei outros tratamentos além do Tafamidis para esta condição específica, não posso relatar benefícios diretos de outras terapias., Negativo: A ausência de melhora significativa dos sintomas em minha paciente com o Tafamidis, principalmente devido o tipo da variação genética que acomete mais os membros superiores, indicando que o tratamento com o Tafamidis pode não ser eficaz para todos os estágios ou variações da doença.	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma conhecida com a doença que precisa dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação de mais medicamentos para tratamentos diversificados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 11/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: I, Positivo e facilidades: Melhora da doença , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Damutab, Positivo: -, Negativo: -	4ª - Q	5ª - Q
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há uma subpopulacao de pacientes com amiloidose familiar cujo avanço da doença torna o uso de tafamidis não só ineficaz como desperdício de dinheiro público visto que não haverá resposta clinica e fomentará a judicializacao , incorporação permitirá uso racional do medicamento e com indicações específicas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: A resposta clínica para a parte da neuropatia periférica e disautonomia foi muito mais robusta que a do tafamidis reforçando que o tafamidis deve ser usado preferencialmente em fases iniciais da doença já que seu mecanismo de ação requer mais tempo para se obter a resposta clínica e , de fato, não alterar a síntese anômala de TTR que está ocorrendo, ao contrário da inotersena cuja ação sobre o RNAm possui mecanismo mais específico de nocautear os efeitos deletérios da mutação no gene TTR, Negativo e dificuldades: A principal foi realmente o acesso por isso a incorporação mudaria tudo isso, o controle de transaminases e avaliação regular com hemograma precisam ser feitas de maneira mais regular	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Se o paciente for assintomatico ou estiver com sinais incipientes da doença, o tafamidis tem resposta melhor de modulação da doença pois ajuda a estabilizar o tetramero mas não vi respostas satisfatórias uma vez estabelecida a neuropatia ou com disautonomia já em fase moderada, Negativo: Sem efeito clinico relevante sobre neuropatia uma vez estabelecida , pouco efeito em pacientes com disautonomia de moderada a grave	4ª - Sim, ver esses dois artigos:. Luigetti M, Antonini G, Di Paolantonio A et al. Real-life experience with inotersen in hereditary transthyretin amyloidosis with late-onset phenotype: Data from an early-access program in Italy. Eur J Neurol. 2022, 29(07):2148–2155., EReal-life experience with inotersen at CEPARM, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro ,	5ª - Sim , recomendo a leitura desse artigo : The Clinical and Economic Burden of Newly Diagnosed Hereditary Transthyretin (ATTRv) Amyloidosis: A Retrospective Analysis of Claims Data, Evidenciando o impacto sócio econômico da doença não tratada sobre o sistema de saúde
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas acometidas com esta doença precisam do tratamento que é muito caro e por isso inacessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Nao enviar documentos pessoais
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando o tafamidis não resolver, será minha única alternativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme novos diagnósticos possíveis, faz-se necessário a utilização de tratamentos existentes e com bases científicas de melhora. Diante de tal, além da melhora clínica com diminuição do impacto das atividades diárias pelo acometido, há uma diminuição de tratamentos e procedimentos ineficazes e onerosos ao Sistema Público de Saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Relaxantes musculares e anticonvulsivantes, Positivo: Baixo nível, Negativo: Efeitos colaterais das respectivas classes	4ª - Sim	5ª - Sim
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Velocidade no acesso ao inotetsem é fundamental pra conter o avanço da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotetsen, Positivo e facilidades: Estabilização da doença, Negativo e dificuldades: Não teve resultado negstivo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tsfamydis, Positivo: Na fase um controle da doença. Na fase 2 nenhum resultado positivo. , Negativo: Não funcionam na fase 2	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q o SUS tem disponibilizar o medicamento para os pacientes por o custo dele é muito alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que possamos ter esperança de pode viver d com qualidade de vida. Ter uma doença assim parece que temos uma pena de termo de morte decretada, mas graças a Deus tem esses medicamentos e que possamos ter acesso por favor.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: A doença somente retardou um pouquinho, Negativo: A doença avançou, já estou com perda motora	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que possuem tal doença rara devem ter o direito que receber o medicamento de forma gratuita através do SUS, pois o mesmo possui um preço exorbitante em que a grande parte da parcela populacional brasileira não tem condições de arcar financeiramente para realizar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga e sua mãe que dependem do tratamento e tem sido muito difícil o acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que medicação deve ser incorporada ao Sus para ajudar a quem necessita fazer uso dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao tenho	5ª - Nao tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde e atendimento conforme a constituição do nosso país independente do caso. Atender a seu semelhante e oportunizar uma vida com melhor qualidade é dever do estado e todos que fazem parte de viver essa vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Agora os portadores da doença têm uma chance melhor e menos arriscada de combater a patologia.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado pelo, sus pra não ter que esperar 8 meses, o juz decidiu a meu favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com as marcações	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhor controle clinico, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Tem no SUS , Negativo: Falha no tratamento	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ter a chance de poder viver e com qualidade também	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Retardou pouco a doença , Negativo: Não travou a doença, vejo avanço já na parte motora	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado o medicamento Inotersena pelo SUS, por permitir a autoadministração em pacientes nível 2 da PAF. Evolução muito importante.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Autoadministração domiciliar no estágio dois, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos pessoais
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito bem vindo para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: No momento não tenho como avaliar , Negativo: No momento não tenho como avaliar	4ª - No momento não tenho como avaliar	5ª - No momento não tenho como avaliar
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já li muito a respeito e vejo a extrema necessidade da incorporação pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito bem vindo para os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambuttra 25mg/0.5ml, Positivo e facilidades: No momento não tenho como avaliar , Negativo e dificuldades: No momento não tenho como avaliar	3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento não tenho como avaliar , Positivo: No momento não tenho como avaliar , Negativo: No momento não tenho como avaliar	4ª - No momento não tenho como avaliar	5ª - No momento não tenho como avaliar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito bem vindo para os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: No momento não tenho como avaliar , Positivo e facilidades: No momento não tenho como avaliar , Negativo e dificuldades: No momento não tenho como avaliar	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento não tenho como avaliar , Positivo: No momento não tenho como avaliar , Negativo: No momento não tenho como avaliar	4ª - No momento não tenho como avaliar	5ª - No momento não tenho como avaliar
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os pacientes , economia para o cofre público. em uma compra em volume maior	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhora as dores no corpo, melhora a caminhada , Funções motoras, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não conheço outra , Positivo: Melhoria na Qualidade de vida, funções neurológicas, motora., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não fiz uso do 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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado.sim, muitos pacientes não consegue acesso a medicação e acabam ficando sem tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Estadiamento da doença, melhora da qualidade de vida e saúde em geral, Negativo e dificuldades: Na	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância para o tratamento de patologia que é muito rara e leva o portador a morte em pouco tempo da apresentação dos sintomas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tem	5ª - Não tem
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que lutar pela facilitação da aquisição do que existe de mais eficaz para tratar toda e qualquer patologia, independente se ela é rara ou não.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e também da sobrevida dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo o relato da experiência da minha amiga eu quero que seja incorporada. É essencial à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que as pessoas acometidas pela doença tenham acesso a este medicamento e sigam seu tratamento de forma segura, lhes garantindo mais qualidade e tempo de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não enviar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mai's pessoas devem ter acesso ao medicamento e a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tem	5ª - não tem

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No momento, o tafamis é o único medicamento incorporado pelo SUS e que preve o tratamento de pacientes com amiloidose transtiretina hereditária em estágio FAP 1. Desta forma, não temos disponibilidade de medicações que contemplem o tratamento de pacientes que falharam ao tafamidis ou que estão no estágio FAP 2. Desta forma, a incorporação favorecerá o tratamento destes pacientes, melhorando a sua evolução clínica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Estabilidade clínica em paciente em paciente que havia falhado ao tratamento com tafamidis, Negativo e dificuldades: como dificuldade, o uso da medicação prevê seguimento seriado com exames séricos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisirana e outros através de estudo clínico, Positivo: Para o tafimidis, na minha experiência, tem tido um bom resultado em paciente na fase 1 bem inicial, para os demais, tem tido resultado positivo em pacientes que falharam ao tafamidis ou estágio 2, Negativo: O tafamidis só está previsto para pacientes com estágio 1, não tendo no momento outro medicamento disponível para o tratamento dos pacientes que falharam a ele ou estão no estágio 2.	4ª - A inotersena tem eficácia comprovada para pacientes com amiloidose transtiretina hereditária estágio FAP 2.	5ª - não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as doenças o SUS deverá arcar com as despesas com medicamentos, principalmente depois do covid. Muitas pessoas desenvolveram hipertensão, diabetes, trombose e dentre outras a serem estudas incansavelmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - sim	5ª - sim
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FACILITAR O ACESSO AO TRATAMENTO QUE É MODIFICADOR DE UMA DOENÇA GRAVE E FATAL SE NÃO TRATADA.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: CONTROLE DA DOENÇA NOS PACIENTES PORTADORES/ MELHORA DOS SINTOMAS CLÍNICOS., Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE ACESSO.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDES., Positivo: CONTROLE DA DOENÇA NOS PACIENTES APENAS EM ESTÁGIO 1., Negativo: PODER SER USADO APENAS NO ESTÁGIO 1.	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É impressionável que estes medicamentos sejam incorporados pelo SUS dado seu valor e sua eficácia. Sem eles, a pessoa se torna um vegetal na cama esperando a morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe e minha tia faleceram por amiloidose hereditária , por falta de medicação no Brasil	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente somente o tratamento paliativo , Positivo: É difícil ter um resultado positivo para tratamento de amiloidose hereditária paliativo , pois nem mesmo remédio pra dor melhora as dores . A doença é degenerativa e evolui com muito sofrimento , Negativo: A doença traz incapacidade física , motora , que nem o tratamento paliativo é capaz de trazer um mínimo de conforto ao paciente	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O pior não é saber que se tem um doença incurável, e SIM saber QUE EXISTE TRATAMENTO MAS NÃO SE TEM ACESSO.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Meu condicionamento físico, mental, etc... melhorou 100%, Negativo e dificuldades: Nem sempre essa disponível é o acesso é difícil	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:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um excelente medicamento com baixo risco que trouxe a oportunidade aos seus pacientes com doença rara de manter autonomia e vida. Diminuir a sobrecarga do serviço de segurança social. Fortalecer o núcleo familiar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e inotersen, Positivo e facilidades: Fácil aplicação e monitoramento , Negativo e dificuldades: Eventual plaquetopenia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Uso oral, Negativo: N evita a progressão da doença	4ª - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9618524/	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode ajudar milhares de pacientes , no controle da progressão e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Taffamidis - inclusive incorporado no SUS, Positivo: Melhora da progressão da doença , Negativo: Dificil acesso ao tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais acesso a medicação, melhor para a saude da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nenhum	5ª - nenhum
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário na ajuda do tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora no quadro, Negativo e dificuldades: Alto valor	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos lutando pela vida dos pacientes, por ser uma doença rara tem poucas opções	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora muito qualidade de vida do paciente, melhora excepcional, Negativo e dificuldades: Não conheço	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: A qualidade de vida, Negativo: Não percebi	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que o SUS disponibilize tratamento adequado para o PAF, vai ser muito benéfico para milhares de pessoas no Brasil.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Florinefe, Positivo: O tratamento é muito benéfico para a minha mãe, Negativo: Quando ela toma, às vezes fica um pouco abatida, mas passa logo.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já há estudos que comprovam a eficácia da medicação em doença em estágios mais avançados, caso seja liberado pelo SUS pode proporcionar preservação da funcionalidade e qualidade de vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Bom em estágios precoces , Negativo: Pouco efeito em estágios avançados de doença	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que levar risco ao paciente independente de qualquer coisa tem que ser obrigatoriamente incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não tenho conhecimento sobre esse assunto.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter a acesso a este medicamento pelo SUS trará muitos benefícios no tratamento para as pessoas que possuem amiloidose, trazendo maior qualidade de vida a esses pacientes. Atualmente, quem está no estágio 2 desta doença, está desassistido porque o SUS não oferece um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião é que deve ser incorporado o mais rápido possível por causa dos pacientes em estágio 2 porque o medicamento disponível pelo SUS não tem a eficácia para esse estágio.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço parte de um estudo clínico com um medicamento com o mesmo princípio ativo do inotersena e seu o quanto foi bom, pois estou no estágio 2 e pelos 4 anos que faço uso fiquei com uma melhor qualidade de vida e se não estivesse utilizando estaria bem pior., Positivo e facilidades: Fiquei com melhor qualidade de vida e estou não tive nenhum efeito colateral da medicação , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo: Fiquei bem por um tempo cerca de 2 anos, Negativo: Depois de 2 anos passou a não fazer mais efeito	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS para facilitar o acesso de muitos pacientes que já utilizam esta terapia e que necessitam de uma intervenção eficaz no estágio 2 da doença. Tegsedi oferece comodidade posologica, além de, ter segurança e eficácia controlada em estudos clínicos. Este medicamento é o único que tem estudos a longo prazo para este estágio da doença, garantindo uma excelente opção terapêutica para pacientes que sofrem com as consequências da Amiloidose hereditária por transtirretina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente. , Segurança do tratamento., Progressão de doença controlada , Eficácia da terapia no estágio 2 da doença , Facilidade de uso/aplicação , Negativo e dificuldades: Necessidade de monitoramento de plaquetas, totalmente gerenciável.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Possibilidade de utilizar no estágio 2 da doença , Negativo: Nenhum resultado negativo.	4ª - Desejo apenas informar que esta terapia é a única que posso estudos publicados a longo prazo, garantindo a segurança e a eficácia da terapia.	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a possibilidade de melhorar a qualidade de vida de quem sofre com doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde deve ser algo de garantia para todos e neste caso concordo em inserir o medicamento na lista do SUS. Facilitar o acesso ao tratamento contribui também para conhecimento 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas já morreram no Brasil por falta desse medicamento. Imprescindível sua aquisição pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiares dependentes desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Vyndaquel não faz o efeito desejado pra quem está na segunda fase da doença e tem pacientes que o Vyndaquel não tem efeito algum precisando assim de outro medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaquel, Positivo: Menos avanço da doença , Negativo: Não parar totalmente com a produção da proteína ,	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x	2ª - Não	3ª - Não	4ª - x	5ª - x
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil o diagnóstico é tardio e muitas pessoas acabam falecendo, sem ele. Como são poucas pessoas que chegam no diagnóstico correto, comparado ao total da população que existe no Brasil, acredito que o SUS deve proporcionar a estas pessoas a tão desejada sobrevida. O diagnóstico já é uma sentença de morte, com a medicação os pacientes tem uma sobrevida e podem ficar mais tempo com a sua família. Digo isso pelo meu pai, se não fosse eu ir na justiça, talvez ele não estaria hoje aqui comigo, curtindo a neta mais nova, minha filha de apenas 2 meses. Quantas pessoas que morrem com esta doença e não tem a informação ou condições de requerer a medicação judicialmente, inúmeras. O SUS deve sim fornecer a medicação, até porque a expectativa dessas pessoas não é alta.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena - TEGSEDI 284MG, Positivo e facilidades: Meu pai faz o uso da medicação desde 18/03/2023. A medicação estabilizou a doença, lhe proporcionou uma melhor qualidade de vida, mais independência, uma sobrevida. , Negativo e dificuldades: Não ser a medicação fornecida pelo SUS. O paciente correr o risco de ficar sem a medicação em algum momento, após o início do tratamento.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pacientes que tenham polineuropatia amiloidótica possam ter esperança em se tratarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será importante pois sabemos , nós como profissional o sucesso no quadro clínico do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Golimumabe, Adalimumade, Positivo e facilidades: Ainda um pouco na demora para paciente iniciarem o tratamento., Negativo e dificuldades: Demora início tratamento	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacintes precisam muito desse medicamento. Tenho uma tia e uma prima com a doença, e principalmente minha tia, precisa demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao.	5ª - Nao.
Empresa 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com PN em estágio 2 ainda se encontram desassistidos pelo PCDT para o tratamento com terapias medicamentosas específicas para a doença, como as novas tecnologias de silenciamento gênico (ex. inotersena, patisirana e vutrisirana) que foram aprovadas pela ANVISA a partir de 2019 e possuem indicação em bula para esse grupo de pacientes. Dessa forma, discussões acerca da incorporação dessas novas tecnologias, como esta que está sendo realizada agora sobre a inotersena, são bastante positivas, pois visam atender uma parcela significativa dos pacientes com amiloidose hATTR., , Gostaríamos reiterar nossa opinião favorável à incorporação de novas tecnologias, como essa em discussão e reforçar que completamos a submissão do dossiê de avaliação da vutrisirana para a CONITEC para pacientes com amiloidose hATTR com PN em estágio 2. Acreditamos que a incorporação da vutrisirana também seja de extrema importância para o manejo da doença no Brasil. , , Reconhecendo a relevância e tamanho do SUS, a Alnylam apresenta em seu dossiê uma proposta que contempla essa importante necessidade médica não atendida, com foco na sustentabilidade do sistema nacional. A Alnylam está à disposição para discutir a melhor forma de tornar a vutrisirana acessível no Brasil e avançar no diálogo para melhorar o manejo dos pacientes acometidos pela amiloidose hATTR no nosso país.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Documento Anexo	5ª - não aplicavel

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n	5ª - n
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A incorporação do Inotersena é de extrema e VITAL importância para os pacientes com polineuropatia estágio 2 de amiloidose por TTR. A limitação de locomoção, impedimento laboral e retirada de familiar do mercado para seus cuidados representam enorme impacto na vida do paciente e toda a família em torno. Além da retirada de duas (2) ""forças de trabalho"" da sociedade, uma vez que o estágio 2 está presente severa limitação motora. E ainda temos como consequência, o altíssimo custo ao SUS com as terapias exigidas pelo mesmo (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia) e também a estrutura material que é fornecido como cadeiras, andadores, órteses e outros. Com a incorporação feita, pacientes tem a chance de não exigirem do SUS toda essa demanda e ainda podem contribuir por mais anos ao Brasil com suas atividades laborais. Rogamos o direito de acesso ao tratamento adequado que é previsto ao Brasileiro. Minha mãe precisa e o país se beneficia a longo prazo."	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não foram perceptíveis resultados positivos para Polineuropatia com o Tafamidis 20mg, Negativo: Falta de atenuação dos sintomas de polineuropatia.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rivoxabana, Positivo: Melhora, Negativo: Cansaço	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que os benefícios superam os malefícios devem estar disponível no arsenal de terapias para o paciente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O paciente apresentou melhora clínica , Negativo e dificuldades: Não teve efeitos colaterais	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O preço da medicação inviabiliza o acesso à(o) cidadã(ão) comum. Nesse sentido, a incorporação pelo SUS é urgente e é uma questão de saúde pública, é urgente e precisa de políticas públicas mais inclusivas. Até porque, se é aprovado pela ANVISA e circula comercialmente no país, a população mais pobre precisa ter acesso aos medicamentos pelo Estado, enquanto direito básico de sobrevivência.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inicialmente, a experiência com a Imunoglobulina humana (HIZENTRA), a partir de um diagnóstico errado, foi de um tratamento totalmente ineficaz, enquanto a doença avançava rapidamente. Verificamos que essa recomendação tem sido frequente para pessoas com sintomas similares. Partimos para uma médica experiente e iniciamos com 1 dose diária de Tafamidis (o que foi possível na época, pois estava disponível o SUS), que também não contribuiu muito, pois o avanço continuou. Na época, o nutricionista dela acrescentou a fibra Psyllium em pó (sem ser industrializado ou em cápsula, de baixo custo e comprado a granel), em pequena quantidade em algumas refeições. Notamos que o TAFAMIDIS (mesmo em dose baixa) e o acréscimo da fibra ajudou a endurecer as fezes e a minimizar constrangimentos com episódios de diarreia, como medo de ir à rua e o retorno do sono. , Ressalto que logo após a percepção do primeiro sintoma, em plena pandemia, na sequência do falecimento de seu companheiro de vida por mais de 50 anos, MEU PAI, começamos a procura incansavelmente por médicos especialistas, sem sucesso. Entramos na esgotante odisséia pela procura de um diagnóstico ou possível tratamento., Chegamos, então, a um médico fortemente recomendado pela própria classe, como única opção para a doença: PÉSSIMO. Além de despreparado para tratar a amiloidose (já ouvimos outros relatos), de dar diagnóstico errado (a partir de um exame caríssimo e que ele próprio fazia) e de recomendar tratamentos desnecessários e custoso e errados, demorou muito a fazer o exame de DNA (prometido na primeira consulta de preço também exorbitante). O mau trato a cada consulta ou contato, causou diversos problemas psicológicos em toda a família. Após fazer o exame de DNA, por pressão da família, chegou ao diagnóstico correto. E a própria maneira como recomendou a medicação Tegsedi, foi muito duvidosa. Mudamos novamente para uma médica, novamente recomendada, mas, desta vez, comprometida e competente., Positivo e facilidades: Ao avaliar os exames antigos e os novos solicitados, a nova médica constatou que a doença havia avançado para o coração. Ela não retirou a fibra (com pequenos, mas com perceptíveis resultados), mas mudou o planejamento e com a dose correta do Tafamidis, percebemos a melhora, principalmente nos impactos cardíacos, apesar da permanência do avanço dos sintomas nas mãos e na dificuldade de andar, que continuou. , Com auxílio e orientação da médica, iniciamos o tratamento com Inotersena (Tegsedi) e, após uns 6 meses, mais ou menos, tivemos um resultado muito positivo, destacando: retorno à vida social, à vida familiar, melhora na qualidade do sono, autonomia para lavar a próprias roupas mais leves, para fazer a própria comida, desde que sentada e	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os citados anteriormente: Tafamidis 1 dose diária, Tafamidis 4 doses diárias, Inotersena (1 aplicação semanal)., E também toma: Forxiga, Gabapentina, Trezete, Venaflon, AS, Vitamina B12, Furosemida (40), Centrum., Positivo: Fisicamente: recuperação da autonomia. Falta de dor e diminuição da queimação pelo corpo, pressão controlada, equilíbrio das vitaminas pelo corpo, sono controlado, nenhuma infecção urinária., Psicologicamente e fundamental: bem estar social como consequência da recuperação da confiança e da esperança., Negativo: Em função do alto custo financeiro, vivemos em constante insegurança e angústia de perdermos o acesso à medicação e voltarmos à estaca zero. Nesse sentido, os danos psicológicos são de grande efeito negativo.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		acompanhada, para comer sozinha, voltando recentemente a comer com garfo (a comida deve vir picada e come-se melhor de colher, mas há um esforço para, aos poucos, voltar a comer com garfo) e, tornamos a frequentar aniversários, a subir e a descer poucos degraus, enfim, uma paulatina recuperação da autonomia!!! , Notamos que após a inserção da Inotersena na rotina, o avanço da doença minimizou um pouco, livrando-a de uma possível depressão e recuperação da esperança. Vale ressaltar que a melhora não se deu com o uso isolado do medicamento, mas acompanhada da fisioterapia e tratamento psicológico. Tudo isso, sempre com a forte atuação de uma médica que nos escuta, é atenciosa, gentil e muito atualizada., Negativo e dificuldades: Baixa de plaquetas, sono em demasia logo no dia da aplicação, mudança de coloração nos pés, mudança de formato dos pés, mancha nas pernas e, de vez em quando, manchar roxas pelo corpo. Não temos certeza, mas estamos uma alteração no paladar como, diminuição do gosto do doce.			
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prejudicado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Prejudicado	5ª - Prejudicado
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário urgentemente a incorporação deste 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:
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em relatório anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: VIDE RELATÓRIO ANEXO, Negativo e dificuldades: VIDE RELATÓRIO ANEXO	3ª - Não	4ª - Nossa colaboração está detalhada no anexo. Resumidamente, consideramos que o ensaio clínico que avaliou a medicação Inotersena, sua extensão e sua análise post-hoc são evidências da segurança e do efeito do medicamento, em especial nos indivíduos em estágio 2 da doença, que carecem de opções terapêuticas disponíveis no SUS. Dessa forma, discordamos da recomendação da Conitec e nos colocamos favoráveis à incorporação da Inotersena no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina em pacientes adultos no Estágio 2 no SUS., , Por fim, não poderíamos deixar de chamar a atenção para a importância do Aconselhamento Genético voltado a pacientes e familiares com Polineuropatia Amiloidótica Familiar relacionada à transtirretina, como parte integral do processo diagnóstico e seguimento. O aconselhamento genético é um processo de comunicação que lida com os problemas humanos associados à ocorrência ou ao risco de ocorrência de uma doença genética em uma família. Este processo envolve a participação de uma equipe adequadamente capacitada, tendo o médico geneticista como coordenador das ações. O objetivo é o de ajudar o indivíduo e a família a compreender os aspectos envolvidos, incluindo o diagnóstico, o curso provável da doença e os cuidados disponíveis. , , Esperamos que	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:
				esta contribuição seja útil, e leve a CONITEC a complementar o Relatório de Recomendação, entendendo que o documento apresentado é uma versão preliminar e poderá sofrer alteração após a consulta pública, e com isto sejam beneficiados o maior número possível de pacientes que necessitam de tratamento para a polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina., , , Nos colocamos à disposição da CONITEC para contribuir com essa importante discussão.,	
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente seria uma esperança e segurança a incorporação do medicamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, como paciente tenho conhecimento sobre a medicação e sua importância para pacientes com Amiloidose Familiar , Positivo e facilidades: Bloqueio do avanço da doença evitando um maior comprometimento da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis para o estágio 1 da doença , Positivo: É somente efetivo no primeiro estágio, a partir do momento que doença continua a avançar o tafamidis não está mais fazendo efeito, por isso seria muito importante uma outra medicação efetiva para o estágio 2 da doença , Negativo: O tafamidis so ter efeito em um primeiro momento, não ajudar todos os pacientes por isso é extremamente importante ter uma outra alternativa de medicação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito ao tratamento, medicamentos, por isso o SUS deve oferecer a todos que precisam.	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:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença devastadora quando não tratada. Muitos indivíduos são diagnosticados já em estágio II de doença, situação na qual o tafamidis não está mais indicado. Eu tive a oportunidade de acompanhar uma paciente que demorou a receber diagnóstico, e quando finalmente conseguiu, não era mais candidata ao tafamidis. Como a inotersena ainda não tinha chegado ao Brasil, ela ficou a mercê da progressão inexorável da doença, e foi a óbito. Essa situação não é incomum, e continua acontecendo, porque o diagnóstico tardio ainda é uma realidade no país, e embora exista medicação aprovada para o estágio II, ela ainda não está disponível para todos os indivíduos. O acesso via judicial limita e atrasa o início do tratamento, de modo que algumas pessoas não conseguem acesso, outras perdem a indicação enquanto aguardam, ou, muitas vezes, começam a tratar com um dano neurológico extenso, e já com incapacidade, o que diminui a chance de resposta. Dessa forma, a incorporação do inotersen é urgente, visto que esses indivíduos não estão contemplados pelo PCDT atual e estão sem opções de tratamento modificador de doença no SUS. A incorporação contribuirá para redução da morbimortalidade e preencherá essa lacuna no tratamento da amiloidose. Ressalto que a não incorporação priva os pacientes de tratamento eficaz, que é aprovado no país e pode estabilizar a doença. Além disso, o acesso via judicial onera ainda mais o sistema.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: intersena, Positivo e facilidades: Os indivíduos em uso de inotersena apresentam menor comprometimento neurológico , com atraso na evolução da doença, menor incapacidade e melhora em qualidade de vida. Além disso, podem apresentar melhora de alguns sintomas neurológicos. Outro fator é a facilidade de acesso, via que a administração subcutânea é simples e pode ser realizada em qualquer localidade do país. , Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o acesso a medicação. A necessidade de processo judicial limita e atrasa o tratamento. Muitos pacientes perdem indicação de tratar enquanto aguardam, ou começam o tratamento em estágio avançado, o que reduz os benefícios da intervenção. Outro fator negativo são os eventos adversos, entretanto eles são conhecidos e monitorados durante o tratamento o que reduz o risco.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis e patisirana, Positivo: Ambas as medicações são eficazes para estabilizar a doença. Eles reduzem a deterioração neurológica e incapacidade. Entretanto o tafamidis é indicado apenas para estágio I e não apresenta resposta homogênea. Cerca de 1/3 dos pacientes não respondem ao tafamidis e mais 1/3 respondem apenas parcialmente. Além disso, o grau de comprometimento neurológico também pode ser um fator que reduz a chance de resposta ao tafamidis. Dessa forma, se a doença tiver avançado, acaba não sendo uma medicação eficaz.	4ª - O inotersen é um medicamento com eficácia comprovada em retardar a progressão da doença, com redução dos níveis de transtirretina e melhora da qualidade de vida. Os resultados do estudo fase III, internacional, randomizado e duplo cego, foram publicados na New England em 2018 (referência abaixo) e possibilitaram a autorização pelo FDA. Estudos posteriores e relatos de vida real corroboraram a eficácia. A medicação já foi aprovada no Brasil para tratamento de polineuropatia amiloidótica e também é aprovada em outros países. É indicado para estágio I e II de doença e pode beneficiar indivíduos que não responderam ao tafamidis ou que não tiveram indicação por receberem diagnóstico em estágio II.	5ª - Na análise econômica, é importante considerar o valor da perda da produtividade do paciente e do familiar que será o cuidador, visto que a doença é incapacitante. Além disso, os múltiplos acessos aos serviços de saúde também deve ser considerado, tendo em vista as complicações cardíacas, infecciosas e gastrointestinais relacionadas.,
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter outra opção de tratamento para essa doença é extremamente importante para pacientes que não respondem bem ao tafamidis e tbm traz a possibilidade de esses pacientes continuarem a ser produtivos para nossa sociedade, além da melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Com 1 ano de uso alguns parâmetros de sensibilidade melhoraram, Negativo: Nenhum	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai tem o mesmo princípio ativo de Inotersena e está fazendo muito bem à ele, já faz 3 anos que faz o uso e não teve nenhum efeito colateral.	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:
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não estou apto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não estou apto	5ª - Não estou apto
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma alternativa ao tratamento e também melhora a qualidade de vida fazendo com que o cidadão continue a trabalhar e contribuir economicamente na sociedade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: NÃO SE APLICA , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na sensibilidade , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo precisamos que às autoridades incorporem . São vidas a serem salvas ou pelo menos melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É nítido que este medicamento deve ser incorporado ao SUS pois pacientes no estágio 2 da doença não tem nenhuma opção de tratamento no SUS, tendo estes a qualidade de vida degradada com o tempo e uma sentença de morte. A questão orçamentária deve ser superada.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso há quase 8 anos do medicamento Inotersena, Positivo e facilidades: nestes 8 anos a doença se manteve estável, isto é, não houve evolução perceptível da doença a nível neurológico ou cardíaco. Sabemos que é uma doença progressiva, incapacitante, degenerativa e fatal senão tratada e os resultados claramente são muito benéficos. , Com relação as facilidades destaco o fato de ser uma medicação de uso subcutâneo, sendo aplicada pelo próprio paciente ou cuidador em casa. , Negativo e dificuldades: O fato de ter que fazer hemograma a cada 2 semanas é um ponto negativo na minha opinião	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena (tegsedi), Positivo e facilidades: Vide anexo , Negativo e dificuldades: Vide anexo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Poucas mudanças com o uso do tafamidis. , Negativo: Com o uso do tafamidis os pacientes atendidos continuaram com a evolução da doença e sem grandes melhoras.	4ª - Vide anexo	5ª - Vide anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho experiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da liberação para que os pacientes tenha qualidade e tempo maior de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Para evitar o avanço da doença. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de conseguir o medicamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Progressão da doença , Negativo: Dificuldades para conseguir o medicamento.	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:
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NENHUM	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NENHUM	5ª - NAO
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Na, Negativo e dificuldades: Na	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, para que o paciente tenha outra opção terapêutica disponível, pois nem sempre o tafamidis única opção hj é eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Diminuição significativa da evolução da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento, só consegui por ter entrado em estudo	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Redução na progressão da doença , Negativo: Mesmo utilizando o tafamidis a doença evoluiu do estágio 1 para o 2 e parece não fazer mais efeito neste estágio da doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através dos estudos já realizados e comparados o Inotersena surge como grande aliado em uma doença tão desafiante do ponto de vista clínico. Os pacientes com polineuropatia no estadio 2 geralmente possuem um comprometimento misto de sintomas neurologicos e cardiacos e o Inotersena se mostra altamente eficaz no controle da doença, diminuicao de internacao e melhor sobrevida do paciente. Atualmente, trabalho em diferentes cenários (público e privado) e a experiencia junto ao SUS tem sido muito lenta e doloroso o caminho para aquisicao do medicamento por mandato judicial. A melhora clinica é muito evidente e os pacientes mais necessitados acabam por ficando mais comprometidos pela falta do tratamento. Sem duvidas, o Inotersena irá nos auxiliar muito nos cuidado dos pacientes com esta doença rara e deve ser incoorporado o quanto antes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar. , Positivo e facilidades: O medicamento possui posologia adequada aos pacientes com a deambulacao prejudicada, bem tolerado pelos pacientes e eficiente no tratamento. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acessibilidade para o tratamento de vários pacientes dentro do SUS e, principalmente, aqueles com baixa escolaridade para dar o seguimento por mandato judicial. Conhecimento sobre a medicacao em por vários colegas não especialistas.	3ª - Não	4ª - Referencia: Long-term efficacy and safety of inotersen for hereditary transthyretin amyloidosis: NEURO-TTR open-label extension 3-year update. Thomas H.Brannagan, Teresa Coelho, et al.	5ª - De acordo com os estudos realizados no relatório disponibilizado.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO PESSOAS CONHECIDAS QUE ESTÃO FAZENDO USO DE MEDICAMENTOS PARA PARAMILOIDOSE E DEVIDO A DIFICULDADE EM OBTÊ-LOS E O AVANÇO NO DIAGNOSTICO SENDO POSSIVEL A DESCOBERTA DE NOVOS CASOS É URGENTE A NECESSIDADE DE INCORPORAÇÃO DE UMA SEGUNDA OPÇÃO DE TRATAMENTO AO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve sim ser incorporado dando oportunidade de qualidade de vida para os doentes e portadores de amiloidose, as pessoas estão deixando de ter uma vida melhor, pelo não uso do medicamento e isso só leva a uma piora da doença e menor qualidade e tempo de vida!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, resultados maravilhosos nos pacientes!, Positivo e facilidades: Melhora significativa dos sinais clínicos , Negativo e dificuldades: Valor extremamente alto do medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Melhoras significativas dos sintomas clínicos e melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: Nenhum, somente o alto custo	4ª - .	5ª - Medicamento extremamente caro, deve ser incorporado o quanto antes no sus permitindo qualidade de vida aos doentes.

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica neurologista, e que atende um número considerável de pacientes neuromusculares por trabalhar em um hospital de referência em meu estado, estou mais susceptível a me deparar com paciente com polineuropatias. Na maioria das vezes a causa da polineuropatia não detêm um medicamento que atue na fisiopatologia de forma tão específica como o caso da polineuropatia amiloidótica familiar relacionada à transtirretina - condição essa progressiva e que acomete os pacientes tanto na parte sensitiva, motora quanto autonômica. No caso específico em que diagnostiquei, o paciente estava na casa dos anos já com praticamente anestesia multimodal em membros inferiores, disfunção erétil e deformidades em pés (inclusive com abordagem cirúrgica ortopédica ! - os médicos anteriores à mim colocaram como hipótese diagnóstica à época Doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT), uma polineuropatia também genética mas relacionadas a outros genes que não o TTR e ainda sem nenhum tratamento modificador de doença, ao me encaminharem esse paciente, apesar de já rotulado como CMT (pela clínica + ENMG sugestivas) solicitei testes genéticos já na primeira consulta para fins de confirmação diagnóstica, uma vez o serviço fornecia, e graças a esse exame, finalmente esse paciente teve o diagnóstico correto e pôde então iniciar tratamento com Tafamidis e já entrar com solicitação judicial ao acesso ao Inotersena uma vez seus sintomas estavam avançados. O impacto na vida desse paciente caso seu acesso a essa medicação fosse precoce talvez evitaria o estágio avançado atual (dificuldade de locomoção, de sentir, de ter ereção).	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, porém o paciente já tinha indicação para prosseguir com Inotersena pelo avançar da doença, Positivo: O Tafamidis na verdade foi mantido apenas porque a aquisição do Inotersena por ser via judicial poderia demorar mais que a aquisição do Tafamidis, pois o paciente já apresentava sintomas graves o suficientes que o tornavam elegível ao Inotersena, Negativo: Nenhum, mas o indicado para o estágio do paciente seria o Inotersena.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje percebemos que o paciente em fase 2 é órfão de tratamento e sofre duras consequências na esfera de saúde mental relacionados a isso, pois atualmente são bem orientados do ponto de vista da doença, sabendo que existem opções terapêuticas com grande evidência científica, mas que não esta disponível para os mesmo, então ocorre um deterioração funcional mais rápida do que a própria história natual da doença, principalmente do ponto de vista mental e vendo ao lado o familiar, muitas vezes o próprio irmão ou irmã em fase 1, ou aquele em fase 2 que teve acesso via judicial a medicação, evoluir bem e ter uma nova perspectiva de qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Facilidade de administração para o paciente que tem dificuldade de deglutição, fácil entendimento do familiar como aplicar. Facilidade de monitorização em paciente já com dificuldade de deambular., Negativo e dificuldades: Nenhum até o momento, apenas a dificuldade no acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização da doença em metade dos meus pacientes, rápido fornecimento via SUS, Negativo: a Doença se manifesta em cluster familiares e quando diagnosticamos um paciente, acabamos investigando o restante da família, descobrindo casos assintomáticos, fase 1 e também fase 2. Atendemos todos os familiares e atualmente temos a dura tarefa de avisar os paciente em estágio 2 que eles não tem direito a nenhuma medicação e estão fadados ao desfecho da doença, ou devem procurar um médico não relacionado ao SUS para entrar com pedido judicial, diferentemente do parente em fase 1 que já consegue tratar e colher bons resultados. Após 6 meses do tratamento também nos deparamos com progressores que continuam a piorar apesar do uso do tafamidis, e não podemos oferecer nada além disso.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento pelo SUS, porque o preço é extremamente alto e ele é fundamental para os pacientes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena (remédio da amiloidose), Positivo e facilidades: Melhora muito significativa do quadro do paciente , Negativo e dificuldades: Não tive experiência	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem experiência com essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem experiência com essa medicação.	5ª - Sem experiência com essa medicação.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que as pessoas mais pobres tenham acesso a esta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade para estágio 2 e 3 da Amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Nenhum em meu estágio da Amiloidose, Negativo: Nenhum resultado positivo	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode ser extremamente útil para quem tem amiloidose TTR no estágio dois. Esse tratamento deve ser estendido à toda população que precise	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O medicamento é imprescindível para pacientes com Amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: O preço e a falta de fornecimento de todas as dosagens pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O remédio é vital para pacientes com amiloidose cardíaca TTR, Negativo: A falta de fornecimento da dosagem de 61mg pelo SUS	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode ser extremamente útil para quem tem amiloidose TTR no estágio dois. Esse tratamento deve ser estendido à toda população que precise	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O medicamento é imprescindível para pacientes com Amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: O preço e a falta de fornecimento de todas as dosagens pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O remédio é vital para pacientes com amiloidose cardíaca TTR, Negativo: A falta de fornecimento da dosagem de 61mg pelo SUS	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode ser extremamente útil para quem tem amiloidose TTR no estágio dois. Esse tratamento deve ser estendido à toda população que precise	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O medicamento é imprescindível para pacientes com Amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: O preço e a falta de fornecimento de todas as dosagens pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: O remédio é vital para pacientes com amiloidose cardíaca TTR, Negativo: A falta de fornecimento da dosagem de 61mg pelo SUS	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento com eficácia é válido para tratamento .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que o SUS deve fornecer, cada vez mais, uma ampla gama de medicamentos, visto que é algo estabelecido por lei.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que possa ajudar um paciente com uma possível melhora é válido !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que são acometidas dessa doença e elas precisam ter a oportunidade de um tratamento digno e adequado para que possam usufruir de novo de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma a importância a inclusão do medicamento no SUS para democratizar o acesso	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, disponibilidade do inotersen como uma opção terapêutica eficaz pode fornecer esperança e melhor qualidade de vida para pacientes afetados pela PAF, preenchendo uma lacuna significativa no tratamento da PAF.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: O inotersen é um medicamento que se destaca no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar (PAF) devido ao seu mecanismo de ação específico e à sua eficácia demonstrada em estudos clínicos. Pertencente à classe dos oligonucleotídeos antisense, o inotersen atua inibindo a produção da proteína transtirretina (TTR), cuja mutação genética é responsável pela condição. Ao bloquear a produção excessiva de TTR, o inotersen reduz a formação de amiloides nos tecidos, especialmente no sistema nervoso periférico, onde a deposição de amiloides causa danos e disfunção neurológica., , Uma das vantagens do inotersen em relação a outras drogas utilizadas para tratar a PAF é a sua via de administração subcutânea, que permite uma conveniência no uso, geralmente requerendo apenas uma injeção semanal. Além disso, estudos clínicos demonstraram que o inotersen pode retardar a progressão da doença e melhorar os sintomas em pacientes com PAF sintomática, proporcionando uma opção de tratamento eficaz para uma condição antes considerada progressivamente debilitante e muitas vezes fatal., , Outro ponto importante é a relativa segurança do inotersen quando utilizado conforme as orientações médicas adequadas. Embora possa causar efeitos colaterais, como reações no local da injeção e diminuição da contagem de plaquetas, esses efeitos podem ser gerenciados e monitorados sob supervisão médica. A disponibilidade do inotersen como uma opção terapêutica eficaz pode fornecer esperança e melhor qualidade de vida para pacientes afetados pela PAF, preenchendo uma lacuna significativa no tratamento de uma condição antes considerada intratável. Mesmo com as drogas já disponíveis como tafamidis, há pacientes que apresentam progressão de doença que leva a incapacidade permanente. A existência de opções adicionais é essencial neste contexto., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Redução da progressão da doença., Negativo: Parte dos pacientes progride sintomas independentemente das medicações	4ª - , Vários estudos clínicos foram conduzidos para avaliar a eficácia e segurança do inotersen no tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar (PAF). Aqui estão alguns exemplos:, , Estudo NEURO-TTR: Este foi um estudo de fase 3, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, que avaliou a eficácia e segurança do inotersen em pacientes com PAF sintomática. Os resultados mostraram que o inotersen foi associado a uma melhora significativa na função neurológica e qualidade de vida em comparação com o placebo. Além disso, o inotersen demonstrou retardar a progressão da doença, reduzindo a acumulação de amiloide nos tecidos e melhorando os sintomas neurológicos., , Estudo IONIS-TTRRx: Este foi um estudo de fase 1/2, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, que investigou a segurança e eficácia do inotersen em pacientes com PAF. Os resultados deste estudo também mostraram uma melhora na função neurológica e redução na progressão da doença em pacientes tratados com inotersen em comparação com o grupo controle., , Estudo Open-Label Extension (OLE): Este estudo de extensão aberta acompanhou os pacientes que participaram dos estudos NEURO-TTR e IONIS-TTRRx por um período adicional de tempo. Os resultados mostraram que o inotersen continuou a ser eficaz e bem tolerado a longo prazo, com benefícios sustentados na função	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:
				neurológica e qualidade de vida dos pacientes com PAF., , Esses são apenas alguns exemplos de estudos que demonstraram os resultados positivos do inotersen no tratamento da PAF. Esses resultados têm contribuído para a aprovação e uso clínico do inotersen como uma opção terapêutica importante para pacientes com PAF sintomática.	
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito Boa , interessante	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina 20mg, Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Levemente foi piorando, perca da sensibilidade	3ª - Não	4ª - Ser voluntário	5ª - Ser voluntário
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem, todos tem direito à vida. Pago impostos e gostaria que eles fossem aplicados salvando pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Consiste em um tratamento com eficácia comprovada e seguro que age em uma doença progressiva e devastadora, com grande impacto na qualidade de vida do paciente. Com a evolução do tempo e progressão dos sintomas, os pacientes passam a necessitar de auxílio no seu cuidado trazendo um impacto para a famílias como um todo. Atualmente está disponível no SUS tratamento apenas para o estágio 1 da doença, não havendo qualquer opção terapêutica para o estágio 2.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência no treinamento de equipe de enfermagem para auxiliar na administração das primeiras aplicações do medicamento., Positivo e facilidades: O tratamento é muito prático e possibilita que o paciente o realize em casa, no trabalho, durante viagens, etc, sem a necessidade de deslocar-se até uma instituição de saúde. Depois que o paciente recebe o treinamento sobre a aplicação de um profissional em saúde, pode realizá-lo sozinho ou com a ajuda de um cuidador, aumentando a autonomia e flexibilidade da sua rotina., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos do tratamento.	3ª - Não	4ª - Os estudos clínicos comprovam a eficácia e segurança do tratamento, e são ratificados por publicações que relatam a experiência de vida real.	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x	2ª - Não	3ª - Não	4ª - x	5ª - x
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes estão necessitando do inotersena para o estágio 2 da doença e o mesmo só se consegue através de ação judicial o q dificulta muito o início do tratamento. Com a medicação incorporada, o paciente terá uma sobrevida maior.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo ser humano merece uma chance de uma vida melhor com tratamento digno da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento para dar chance de sobreviver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do tratamento torna-o inacessível para a maioria dos cidadãos. Por isso, é crucial que o sistema público de saúde incorpore esse medicamento com urgência. Garantir o acesso a ele é uma questão de saúde pública que demanda políticas mais inclusivas e abrangentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PACIENTES PRECISAM TER OUTRAS OPÇÕES DE TRATAMENTO	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inortesena , Positivo: Os pacientes tem uma resposta mais rápida na questão neurológica, Negativo: não houve	4ª - SEM COMENTÁRIOS	5ª - SEM COMENTÁRIOS
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios aos pacientes são evidentes na prática clínica. A melhoria na qualidade de vida e na necessidade de se utilizar o sistema de saúde acho que já justificaria a incorporação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: INOTERSENA, Positivo e facilidades: Estabilização do quadro e melhora discreta dos sinais e sintomas da polineuropatia amiloidótica familiar TTR (PAF-TTR)., Negativo e dificuldades: Discretas alterações laboratoriais, que não foram graves e não impediram a continuidade do tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Estabilização do quadro clínico por certo tempo dos pacientes com PAF-TTR. , Negativo: Discretas alterações laboratoriais que não impediram o uso do medicamento.	4ª - Os estudos citados no relatório técnico já são eloquentes em mostrar o benefício do medicamento.	5ª - Só posso falar do ponto de vista pessoal, que há benefício no tratamento e diminuição da demanda de assistência em saúde.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano merece um tratamento ,pois a saúde não tem preço !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é cara para que alguém possa comprar com recursos próprios e dever do Estado garantir saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista, professor, acompanho pacientes com Polineuropatia Amiloidotica Familiar e urgem novos tratamentos mais eficazes e que possibilite tratar estágios mais avançados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora sintomática e na qualidade de vida. Redução da velocidade de progressão da doença., Negativo e dificuldades: Necessidade de exames complementares periódicos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Redução da velocidade de progressão., Negativo: Nao trata doença no estágio II.	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:
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois todo medicamento pode salvar vidas !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento é válido para uma vida com qualidade .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose hereditária é uma doença rara, mas deve ser amplamente conhecida e assistida pelo SUS. Os pacientes merecem atenção do nosso governo e esse medicamento pode salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há pessoas precisando, claro que penso que deva incorporar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante, pois tenho amigo com a doença e seu que para o segundo estágio da doença, o remédio é indispensável, melhorando a qualidade de vida. Além de ser de fácil aplicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Muito bom para o primeiro estágio da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu familiar, está no estágio 2 da doença e para receber este tratamento, teve que entrar na justiça. Demorou meses por um direito que a União oferece. Deve-se incorporar porque outras pessoas também necessitam e não tem acesso muitas vezes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Biopsia de tecido do coração , Positivo e facilidades: Recentemente meu parente passou a a receber esta medicação e teve um avanço significativo , Negativo e dificuldades: Até o momento, nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamids, Positivo: Paciente voltou a andar sem dificuldades, menos queixas de dores das pernas, Negativo: Até o momento, nenhum	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:
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos lutar por essa causa da Amiloidose Hereditária! Esse medicamento pode ajudar a salvar vidas! Quem vive e convive com essa doença precisa ter acesso mais facilitado ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o numero de pacientes no estudo fase 3 é robusto e a possibilidade de alternativas terapeuticas além das disponiveis é muito importante ao mercado nacional de tratamta da amiloidose hereditária.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: com a doença rara Amiloidose hereditária associada a transtirretina e o uso de inotersena, Positivo e facilidades: estabilização da progressão da Doença -avaliada em um estudo randomizado, duplo-cego, controlado por, placebo, multicêntrico, com duração de 15 meses com total de 172 pacientes tratados para amilidose de inotersena, n--112, placebo, n--60). Injeções subcutâneas semanais. Houve uma redução média de 74% na TTR desde o período basal até a semana 13, quando os níveis atingiram o estado estacionário e se mantiveram até o fim do estudo isso levou ao sucesso dos resultado do desfecho primário: a função neurológica, baseada no Neuropathy Impairment Score e no Polyneuropathy Disability,Score, os aspectos de funcionalidade, aspectos nutricionais e cardíacos permaneceram estáveis, sem progressão. , É muito relevante a nao progressao da amiloidose, pois a comorbidade é muito elevada, reduzindo a qualidade de vida e pressionando o sistema de saude , , Negativo e dificuldades: Nao foi observado	3ª - Não	4ª - nao enviar	5ª - nao ENVIAR
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para o tratamento da doença, por este motivo deve ser incorporado no SUS para atingir toda a população necessitada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a Favor da medicação ser fornecida pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser oferecido pelo SUS para melhorar a qualidade de vida de pacientes com esse doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo dar contribuição técnica.	5ª - Não desejo dar 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:
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou uma paciente que trabalhou a vida inteira e produzia muito para criar meus filhos. Com a chegada dos sintomas de polineuropatia, tive de parar de trabalhar quando cai do ônibus. Os sintomas chegaram lentamente e tiraram todas as minha forças. Me abalou muito o fato de não poder trabalhar mais e não contribuir para minha casa. Hoje meu filho tem dificuldades para trabalhar em horário por conta dos cuidados comigo. Estamos usando materiais de cateterismo urinário do SUS e agora já pedi cadeira de rodas. Um gasto imenso e a paralização de outra pessoa por minha conta. Peço com urgência a incorporação deste, pois é a esperança que tenho de recuperar alguma autonomia, ao menos, para conseguir segurar o garfo e faca e assim me alimentar sozinha. Eu tenho certeza que este medicamento me fará bem e ainda poderei contribuir para meu país. Façam valer o direito que temos e que tanto contribui durante minha época produtiva. Tragam o único tratamento para o estágio 2 da polineuropatia da amiloidose hereditária. Sou fortemente a favor da incorporação deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não consegui perceber resultados positivos, Negativo: A permanência dos sintomas de polineuropatia e houve piora dos mesmos durante o tratamento com Tafamidis 20mg	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser uma excelente ajuda para as pessoas que não possuem condições financeiras para outros tratamentos, é uma oportunidade e uma luz no fim do túnel para as pessoas com essa doença, além de melhorar a qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - é uma boa ajuda para as pessoas que não possuem condições financeiras
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa merece uma oportunidade de ter uma saúde boa e qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não se aplica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não se aplica, Positivo: não se aplica, Negativo: não se aplica	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já somos roubados demais pelo gov. Não é nada mais que justo	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Na, Negativo: Na	4ª - Na	5ª - Na
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: relato de melhora, Negativo e dificuldades: aquisição do medicamento	3ª - Não	4ª - nao	5ª - não tenho
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam ter acesso a medicamentos para poderem ter uma vida mais agradável, convivendo com suas doenças. O Estado tem o dever de ajudar essas pessoas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho como contribuir tecnicamente.	5ª - Não.
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento atende aos pacientes com polineuropatia em estágio 2 ou que apresentam resposta inadequada ao tratamento disponível, com quase nenhum risco para os pacientes. Sua incorporação é urgente	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inotersen se mostra efetivo para as variantes de fenotipo cardiaco e neuropatico não V50M, caso do V142I, como observado na filha da paciente MDNS, que se mostra assintomatica com este produto . Já sua mãe foi a obito em decorrencia da cardiopatia, porque o uso previo do tafamidis não mostrou melhora no tempo em que usou.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inortesena , Positivo e facilidades: Controle dos sintomas e melhora dos sinais neurológicos, autonomicos (hipotensão postural, alteração de cor da pele, arrepios, nauseas, incontinencia urinaria, diarreias, sensações de taquicardia) e cardiologicos com estabilização das alterações cardiacas relacionadas à esforço e mudança de postura, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e Patisiram, Positivo: Observei estabilização do quadro de ATTRn para a mutação u variante Val50Met, com poucos pacientes arresponsivos. Entretanto o Tafamidis não se msotrou eficaz para a variante Val142Ile, cujo paciente foi à obito sem melhora com tafamidis, indo à obito por arritmia cardiaca e falencia cardiaca na vigencia de preparação para transplante., Negativo: O resultado negativo do Tafamidis ocorreu com obito e piora dos sintomas (falha terapêutica) nas variantes Val142Ile.	4ª - Waddington-Cruz et al. Orphanet Journal of Rare Diseases. (2019) 14:34 https://doi.org/10.1186/s13023-019-1000-1 , HGNC Approved Gene Symbol: TTR, Cytogenetic location: 18q12.1 Genomic coordinates (GRCh38): 18:31,591,877-31,598,821 (from NCBI) OMIN, “Red-flag” symptom clusters in transthyretin familial amyloid polyneuropathy. Journal of the Peripheral Nervous System 21:5–9 (2016), Coelho T, Maia LF, da Silva AM, Cruz MW, Planté-Bordeneuve V,, Suhr OB, Conceição I, Schmidt HH, Trigo P, Kelly JW, Labaudiniere R, Chan J, Packman J, Grogan DR (2013). Long-term effects of tafamidis for the treatment of transthyretin familial amyloid polyneuropathy. J Neurol 260:2802–2814, Weis J, Schulz JB, Claeys KG (2013). Diagnostic hallmarks and pitfalls in late-onset progressive transthyretin-related amyloid-neuropathy. J Neurol 260:3093–3108.,	5ª - NÃO
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, a medicação tende a mudar vidas, visto que hoje só temos 2 medicações incorporadas p tal tratamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ndn	5ª - ndn
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil deve manter o seu papel como um país que tem um sistema de saúde que é visto como exemplo, por isso permitir o acesso a esses medicamentos para quem precisa é extremamente importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha e portadora dessa doença, como várias outras pessoas e acho dever do estado fazer o mínimo pra poder ajudar as pessoas ter direito ao 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:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim, em anexo.	5ª - Sim, em anexo.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, necessitamos com urgencia desse medicamento,tenho familiares precisando	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: inotersena, Positivo e facilidades: em tratamento, Negativo e dificuldades: em andamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, Positivo: melhorou bastante as dores, Negativo: em andamento	4ª - nao	5ª - nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária ampliar a universalidade no acesso dos medicamos para que toda a população tenha acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários estudos científicos mostrando benefícios no tratamento da PAF - TTr com Inotersena	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Controle da doença, que passa a ter uma evolução mais lenta e gradual, mas muitas vezes ainda permitindo a progressão da mesma. , Negativo: Progressão da doença,	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamentos pode melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente tem muita limitação de opções terapêuticas pelo SUS. Atualmente há demora para obtenção das medicações não aprovadas, impactando negativamente na terapêutica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora clínica e melhora do quadro geral do paciente. Melhor do que o fornecido atualmente pelo SUS., Negativo e dificuldades: Melhora clínica do paciente em questão.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis. Patisirana., Positivo: Tafamidis apresenta melhora clínica, porém com restrição de respostas, sendo que o paciente ainda persiste piorando., Negativo: Tafamidis apresenta melhora clínica, porém com restrição de respostas, sendo que o paciente ainda persiste piorando.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diversas evidências na literatura, partindo do estudo pivotal NEURO-TTR e passando por evidências de mundo real tem demonstrado que a inotersena retarda a progressão dos sintomas da ATTRv e mantém a qualidade de vida dos pacientes. Os benefícios foram maiores em pacientes que iniciaram o tratamento mais cedo, destacando a importância do tratamento precoce.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora dos parâmetros clínicos, redução na velocidade de progressão da doença, Negativo e dificuldades: Nada digno de nota	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora dos parâmetros clínicos, redução na velocidade de progressão da doença, Negativo: Nada digno de nota	4ª - O Consenso brasileiro para o diagnóstico, manejo e tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina: segunda edição, organizado pela Academia Brasileira de Neurologia respalda a indicação do uso da inotersena como terapêutica para estes pacientes. O estudo NEURO-TTR foi um ensaio clínico de fase 3, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, com 172 pacientes com ATTRv tratados com inotersena (n=112) ou placebo (n=60) durante 15 meses. Pacientes receberam inotersena sódica 300 mg semanalmente por injeção subcutânea. Observou-se uma redução média de 74% na TTR sérica desde o período basal até a semana 13, com níveis estáveis até o fim do estudo. Essas evidências de longo prazo indicam que a inotersena retarda a progressão dos sintomas da ATTRv e mantém a qualidade de vida dos pacientes. Os benefícios foram maiores em pacientes que iniciaram o tratamento mais cedo, destacando a importância do tratamento precoce.,	5ª - Nada a acrescentar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas morrendo e perdendo a esperança de vida por falta de medicamentos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo: Esperança de vida , Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Desejo participar de pesquisas como paciente
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa está incorporado pelo sus pois os pacientes nescessita pois são doenças que podem levar a morte	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsede, Positivo: Não tenho como responder, Negativo: Não tenho como falar pq não recebemos	4ª - Só qndo saber como é essa medicação	5ª - Uma medicação muito cara para pacientes que não tem condição
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente caro e de difícil acesso, só sendo possível por meio de processo judicial. Isso demora e causa danos a saúde do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o tratamento dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos demonstram melhora do curso da doença neurológica e qualidade de vida, com superioridade para administração e estágio da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Frequencia, via de adminsitração, estágio de doença, Negativo e dificuldades: Nehuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: melhora subjetiva dos sintomas de neuropatia, 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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tegsedi deve ser incorporado pelo sus porque é caro e as pessoas não têm condições de comprar, aumentando, portanto, o sofrimento da família. É o mesmo que sair da sentença de morte que a doença impôs.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com Imunoglobulina humana, lá em botafogo. Também com Tafamidis, com Gabapentina e com o Tegsedi., Positivo e facilidades: Cada vez que me dou conta da doença, eu decido enfrentá-la. Eu decido assim. Não consigo alimentar lamúrias e estou decidida a tentar até a última gota. Não paro minhas atividades na rotina, por conta da doença e procuro criar alternativas, como: usar luvas para dormir e para mexer na geladeira (o que alivia minha sensibilidade nas mãos), uso fralda (quando julgo necessário), não vejo notícias ruins na televisão e sou rigorosa com a pontualidade dos remédios., Faço muito exercício no dia a dia e sinto uma melhora não só em função do medicamento, mas do conjunto com outras atividades. Então, o remédio melhorou muito, mas acredito que tenha sido com o acompanhamento de fisioterapia e com o acompanhamento psicológico., Algumas melhoras que identifiquei: subir escada melhor do que eu subia antes, mais firmeza na tomada de decisão(como ir ao supermercado, desde que apoiada no carrinho, com alguém ao meu lado), chamar o uber e retomar parte da social quando estou acompanhada., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou resultado negativo. Percebo uma diferença no paladar e aparecem umas manchas roxas nos braços, principalmente. Há 3 anos, fiz exame de vista e nada tinha mudado (Janeiro de 2021), mas agora, percebo uma alteração. Pode ser por conta do medicamento ou talvez esteja na hora mesmo de mudar os óculos, não sei. Continuo preocupada de cair quando vou à rua, mas não deixo de ir, desde que esteja acompanhada. Tinha pressão alta, mas acho que melhorou. No entanto,é bom dizer que, às vezes, fica muito baixa. (não sei se é por conta do remédio).	3ª - Sim, como paciente, Qual: Além do Tegsedi, o Tafamidis. Não posso ficar sem o gabapentina (600gr). Forxiga, Trezete (20-10), Venaflon (900+100), Furosemida (40), AS, Vitamina 12 (1000) e Centrum (Mulher, 50+). , , Positivo: • Gabapentina: melhora tudo, a dormência nas mãos, formigamento nos braços, nas mãos e nos pés., • Trezete: mantém o colesterol controlado., • Forxiga: ajuda no coração, • Vitamina B12 – diminuiu a queda de cabelo, • Furosemida – bebo mais água e faço mais xixi. Talvez por isso, não tenha mais infecção urinária. , Negativo: Venaflon, AS: não sei se tem relação, mas quando comecei a tomar esses dois remédios junto com o Tegsedi, as manchas roxas começaram a aparecer com mais frequência.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é uma doença degenerativa precisa ser liberado pois, o medicamento tafamidis se torna fraco para continuar tomando	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Ainda tudo muito novo, mas tenho parentes que necessitam urgente dos medicamentos novos e que não estão à disposição no setor de medicamentos do governo, Negativo e dificuldades: Demora na entrega da primeira vez do medicamento	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vou fazer exames pra ver porque tenho excesso de sono e sei que se tiver algum tratamento os medicamentos são muito caros e não tenho como arcar e isso atrapalha minha 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:
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estamos falando em transplante de fígado, órgão raro para garantir a progressão da doença. Se há uma chance para o paciente e essa chance é o Inotersena, somos favoráveis sim à incorporação. É muito importante para quem precisa se tratar e nós da AMAVIRARAS estamos de acordo com a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não,	5ª - Não.
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DOença rara porem ocm muitos casos no Brasil, importante haver disponibilidade do tratamento no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, contorle clínico da doença, Negativo e dificuldades: Indisponivel no SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção de tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Será uma nova oportunidade de tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum pois não usei	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Prolongamento da vida, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose hATTR é uma condição progressiva e fatal que afeta múltiplos órgãos e sistemas, em especial o sistema nervoso periférico, central, o coração, o trato gastrointestinal e os rins., Está associada a uma expectativa de vida média de 7 a 12 anos a partir do início dos sintomas., Caso não seja tratada, pode gerar um impacto significativo na capacidade física do indivíduo, seguida de perda de independência e comprometimento do status funcional e da Qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Todos da área da neurologia específicos para pacientes com distrofias ou miopatias , Positivo e facilidades: Melhora na expectativa e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com bom resultado	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tegsedi, Positivo: A forma estabilizou e não houve avanço, Negativo: Leves reações ao tomar (calafrio, vômito)	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:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos a favor, pois há uma inquestionável e importante necessidade terapêutica não atendida, que poderá ser muito bem suprida pela inotersena, medicamento inovador, seguro e eficaz, que trata a causa subjacente da condição e reduz o impacto da doença em estágios mais avançados (estágio 2), causando uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: A PTC Trabalha com inotersena no Brasil desde o seu registro em 2019. A inotersena, possui evidências clínicas e novos estudos de mundo real, que corroboram a sua eficácia e segurança. Estudo recém publicado Dias et al., 2024 evidencia a eficácia e segurança de inotersena em um centro brasileiro com mais de 6 anos e um estudo italiano que corrobora os resultados identificados no País. Além disso, estudo recente de farmacovigilância com dados da base do FDA mostram que o perfil de eventos adversos não diverge de forma relevante do que já se tem conhecimento e não demonstra eventos graves sobre o medicamento. (vide anexo), Positivo e facilidades: Inotersena é o primeiro e único medicamento subcutâneo que permite a autoaplicação pelos pacientes, permitindo assim uma melhor adesão e aumento na sua qualidade de vida, ou seja, sem ônus para o paciente, cuidadores e tampouco para o sistema de saúde. (vide anexo), Negativo e dificuldades: Com o medicamento nenhum. Porém, atualmente pacientes em estágio 2 da doença, não possuem alternativas disponíveis no SUS, vale de nota que a PAF-TTR é uma doença progressiva e fatal e que a ausência de tratamento no SUS gera um impacto significativo na vida dos pacientes e seus cuidadores, como demonstrado no documento da CONITEC de Síntese de Evidências Qualitativas de 2023. (vide anexo)	3ª - Não	4ª - Inotersena, possui evidências clínicas e novos estudos de mundo real, que corroboram a sua eficácia e segurança. Estudo recém publicado Dias et al., 2024 evidencia a eficácia e segurança de inotersena em um centro brasileiro com mais de 6 anos e um estudo italiano que corrobora os resultados identificados no País. Além disso, estudo recente de farmacovigilância com dados da base do FDA mostram que o perfil de eventos adversos não diverge de forma relevante do que já se tem conhecimento e não demonstra eventos graves sobre o medicamento. Além disso, evidencia o qualificado trabalho realizado na revisão e discussão de inotersena na CONITEC. (vide anexo)	5ª - Sim, no anexo demonstramos o esforço da empresa em prol de garantir a sustentabilidade do sistema, reforçando que manteremos o preço, previamente ofertado, mesmo com o reajuste CMED do ano vigente, sendo este correspondente a um valor 62,23% inferior ao preço praticado em compras públicas pelo Ministério da Saúde e portanto, um desconto final proposto para a incorporação de 49,28% sobre o PMVG sem imposto.,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS melhorará a qualidade de vida de muitos pacientes portadores da doença e que não possuem condições financeiras de fazer o tratamento na rede privada.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Familiar de paciente., Positivo: Melhora na qualidade de vida e nos sintomas., Negativo: Nenhum.	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permitir com que as pessoas sejam ativas por mais tempo, contribuindo para sociedade e fazendo contribuições para o governo por mais tempo. Dar mais qualidade de vida ao doente com a toma da medicação a cada 3 meses e diminuição de despesa pública uma vez que a toma é domiciliar e não há a necessidade de estar por 5 horas em meio hospitalar a cada 3 semanas com seus custos inerentes.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não se aplica., Negativo e dificuldades: Não se aplica.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Patisiran, Positivo: Evolução mais lenta da doença., Negativo: Tafamidis: deixou a doença evoluir. Patisiran: Perda de um dia de trabalho de 3 em 3 semanas para a administração do medicamento durante 5 horas.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso a este medicamento pelo SUS trará muitos benefícios no tratamento para portadores de amiloidose, na fase 2 trazendo maior qualidade de vida a esses pacientes e minimizando o dano já causado ao indivíduo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - Estamos falando de uma urgência em saúde pública pois devemos considerar que a doença é rara, progressiva e incapacitante e o paciente portador está desassistido com a terapia medicamentosa porque o SUS não oferece um tratamento adequado para fase 2 e 3 da doença. Salientando que prevalência no Brasil não é conhecida na sua totalidade o que dificulta e as vezes inviabiliza análise completa do impacto econômico da incorporação desse medicamento pelo SUS.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje, paciente como minha sogra que estão em estágio 2 de polineuropatia somente chegaram a este ponto porque não há um tratamento adequado ao caso deles. Caso este Inotersena estivesse disponível, ela poderia ter uma maior chance de não debilitar tanto a ponto de depender dos familiares para seu cuidado. Além de ser um direito a saúde, creio que o SUS poderia economizar imensamente com todos os cuidados de materiais e terapias extras que ela demanda hoje no posto de saúde. Tenho certeza que a incorporação trará alento e uma chance a estes brasileiros.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não houve resultados positivos. Pelo contrário... Minha sogra retira o Tafamidis 20mg no SUS já a 3 anos e os sintomas de polineuropatia pioraram. Está cada vez mais dependente de meu marido e vejo que ela vai precisar ainda mais de ajuda., Negativo: Permanência dos sintomas de polineuropatia em seu corpo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento não pode faltar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras , Negativo e dificuldades: Não pode faltar	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incluso na rede pública, pois é uma medicação muito importante pra prevenção dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente importante para pacientes com essa doença tão grave que acomete os órgãos	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais uma opção quando o Tafamidis já não estiver fazendo o mesmo efeito	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora do quadro neurológico dos pacientes e maior controle do avanço da doença , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, patisiran, Positivo: Diminuição do avanço da doença, Negativo: Depois de um tempo, a doença volta a piorar	4ª - Há vários artigos que reforçam a minha opinião	5ª - Não no momento
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento disponível no momento é ineficaz	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Ineficaz, Negativo: Efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar milhares de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de depósito precisa de tratamento rápido, portanto a espera pela judicializacao é um entrave!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Os pacientes com diagnóstico de amiloidose ATTRv são beneficiados com o uso de inotersena por modificar tempo de doença, controle de doença, melhora na qualidade de vida. A posologia e acessibilidade ao tratamento são grandes facilitators no sucesso do prognóstico., Negativo e dificuldades: A dificuldade encontrada está relacionado ao fato de necessitar de meios judiciais para ter acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Acesso por fazer parte do PCDT, Negativo: Não se aplicar a fase 2 da doença.	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo devem ser fornecidos pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento financeiramente de difícil acesso, familiares precisam tomar essa medicação para os devidos tratamentos. É extremamente necessário ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento é mais efetivo no controle e avanço da doença, fazendo com que o depósito de proteína nos órgãos diminua, trazendo mais qualidade de vida e mais longevidade aos pacientes. Já é usado em muitos outros países no mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito os portadores dessa doença genética ou seja hereditária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tive experiência	5ª - Não tive experiência
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado deve proteger o cidadão com direitos fundamentais à vida, como a saúde, por exemplo. Um tratamento milionário desses aliado à falta de informação é o mesmo que uma condenação. É impossível comprar um remédio com este preço. Incorporá-lo ao SUS é urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho contato com diversos profissionais neurologistas, geneticistas, cardiologistas e enfermeiros que relatam que existe uma necessidade médica não atendida pelo PCDT para amiloidose hereditária por TTR para os pacientes em estágio 2 da doença. , Hoje esses pacientes estão evoluindo na doença sem possibilidade de tratamento pelo SUS deteriorando sua saúde dia após dia até sua morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de acesso para as pessoas portadoras 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:
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) em estágio 2 com Inotersena apresenta resultados positivos notáveis. Este medicamento tem demonstrado capacidade de recuperar força muscular, sensibilidade e reflexos, permitindo aos pacientes uma maior independência funcional e retardando a progressão da doença. A administração subcutânea do Inotersena facilita a adesão ao tratamento, pois pode ser feita em casa, reduzindo a necessidade de visitas hospitalares frequentes, o que é benéfico tanto em termos logísticos quanto econômicos., , Além disso, o programa de suporte ao paciente oferecido pelo fabricante inclui treinamento para autoadministração e monitoramento regular, assegurando a segurança e eficácia do tratamento. Esse suporte não apenas ajuda na gestão dos possíveis efeitos colaterais, mas também garante uma maior adesão ao regime terapêutico. A capacidade de manter atividades diárias e a qualidade de vida dos pacientes também é uma vantagem significativa, aumentando a esperança e o bem-estar emocional dos envolvidos., , Economicamente, a incorporação de Inotersena pode ser vista como vantajosa ao considerar a redução potencial nos custos relacionados ao tratamento de estágios mais avançados da doença, o que reforça a sustentabilidade do sistema de saúde ao evitar gastos maiores com intervenções mais complexas e cuidados de longo prazo. Portanto, os benefícios clínicos e econômicos destacam o Inotersena como uma opção promissora para melhorar o manejo da PAF em estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Doença rara subdiagnosticada, realizada quase sempre tardiamente, a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) por Transtirretina ainda é um desafio para pacientes e profissionais da saúde. A consulta pública em questão avalia a possibilidade de incorporação de um tratamento para os pacientes que se encontram no estágio 2 da doença e não contam com tratamento adequado no Sistema Único de Saúde., A oferta de uma alternativa terapêutica a uma doença multissistêmica e progressiva - quase sempre identificada em estágio grave - torna esta incorporação crítica. Estamos falando de pacientes cujo diagnóstico chega após o comprometimento da autonomia, alguns inclusive já dificuldade de movimentação, e com problemas cardíacos que vão de arritmias à insuficiência cardíaca., É urgente a oferta de opções de tratamento que possam interromper a evolução dos sintomas, impedindo à chegada da perda total da mobilidade (com o uso da cadeira de rodas)., Os resultados apresentados no estudo da medicação Inotersena apresentam a recuperação da força muscular, sensibilidade e reflexo, o que devolve à comunidade de pacientes a esperança de interrupção da evolução da doença e manutenção da independência dos pacientes. Isto é, a identificação de benefícios físicos de alta importância para os pacientes, cuidadores e à	5ª - Doença rara subdiagnosticada, realizada quase sempre tardiamente, a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) por Transtirretina ainda é um desafio para pacientes e profissionais da saúde. A consulta pública em questão avalia a possibilidade de incorporação de um tratamento para os pacientes que se encontram no estágio 2 da doença e não contam com tratamento adequado no Sistema Único de Saúde., A oferta de uma alternativa terapêutica a uma doença multissistêmica e progressiva - quase sempre identificada em estágio grave - torna esta incorporação crítica. Estamos falando de pacientes cujo diagnóstico chega após o comprometimento da autonomia, alguns inclusive já dificuldade de movimentação, e com problemas cardíacos que vão de arritmias à insuficiência cardíaca., É urgente a oferta de opções de tratamento que possam interromper a evolução dos sintomas, impedindo à chegada da perda total da mobilidade (com o uso da cadeira de rodas)., Os resultados apresentados no estudo da medicação Inotersena apresentam a recuperação da força muscular, sensibilidade e reflexo, o que devolve à comunidade de pacientes a esperança de

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:
				sociedade como um todo, já que muitos deles poderão prosseguir com suas atividades cotidianas.	interrupção da evolução da doença e manutenção da independência dos pacientes. Isto é, a identificação de benefícios físicos de alta importância para os pacientes, cuidadores e à sociedade como um todo, já que muitos deles poderão prosseguir com suas atividades cotidianas.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É humanidade pois sem esse medicamento a pessoa corre risco de morte	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Consegue melhorar qualidade de vida ao paciente , Negativo: Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose hereditária é uma doença debilitante , progressiva e fatal, podendo levar o indivíduo a morte se não tratado em até 10 anos após o diagnóstico. No Brasil temos a medicação Tafamidis para o estágio I da Amiloidose hereditária e pacientes em estágio II ficam infelizmente desassistidos . Inotersena tem estudos que comprovam sua eficácia em pacientes no estágio II da doença devido a sua tecnologia ASO que impede a produção da proteína mutante , proporcionando a estabilização da doença e consequentemente o paciente não tem sua funcionalidade comprometida e uma melhor qualidade de vida. Diante do cenário atual é fundamental os pacientes terem o direito e a oportunidade de serem tratados da forma correta e os centros de referências em todo país tem urgência no tratamento dos pacientes que estão em estágio II	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como trata-se de um medicamento caro que vai ajudar muitos pacientes, que sem o SUS acabam morrendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: Acabar com a doenca, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir na justiça	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, 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:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições financeiras para adquirir	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Nao, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é financeiramente inviável para a grande maioria das pessoas que dele necessitam, sendo uma urgência tê-lo disponível no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplicável	5ª - Não aplicável
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não faz sentido tratar os pacientes em estágio 1 da doença e, depois que evoluem para estágio 2, não fornecer nenhuma alternativa eficaz, fazendo com que os pacientes tenham que simplesmente aguardar a morte chegar. , O inotersena é seguro e eficaz, os exames são gratuitos, e não há motivo para privar um paciente de ter uma expectativa de vida maior e com mais qualidade, além de poupar seus familiares também, já que toda família é afetada quando tem um familiar com essa doença em casa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com dois medicamentos, incluindo o inotersena, Positivo e facilidades: Os pacientes que fazem uso do inotersena conseguem ter uma progressão da doença muito mais lenta e uma qualidade de vida extremamente melhor, tanto na percepção dos médicos quanto dos próprios pacientes e familiares. O paciente consegue manter sua independência por muito mais tempo, o que também diminui a sobrecarga causada na família, pois quando o paciente fica dependente acaba que alguém da família precisa parar de trabalhar para cuidar do paciente., Negativo e dificuldades: Não houve dificuldades. Os exames de acompanhamento são fornecidos de forma gratuita o que facilita muito.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Para pacientes em estágio 2 da doença não há benefício, como já é sabido e, inclusive, como consta no PCDT., Negativo: Muitos pacientes não respondem à medicação e mesmo os que respondem, quando chegam no estágio 2 da doença, o tafamidis não tem mais efeito e a evolução da doença acaba acontecendo de forma muito rápida.	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq se trata de um medicamento com um valor muito alto, segundo pesquisas de preços	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fornecimento de medicamentos da Farmácia de o alto Custo garante a integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque quem está no estágio 2 da doença o medicamento Tafamides não faz o efeito desejo no paciente.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já perdi alguns familiares com essa doença, inclusive meu pai e minha irmã. Acho muito importante a distribuição pelo SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Na fase teste, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou filho de uma paciente que faz parte de um estudo clínico em um estado diferente do que mora. Temos que viajar como parte do tratamento o que é muito desgastante. Além disso não sabemos se teremos acesso a medicação quando o estudo acabar. Por isso a necessidade da incorporação da inotersena ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eplotersen fornecido por uma participação em um estudo clínico em um centro de Amiloidose. Tafamidis fornecido anteriormente por uma ação judicial junto ao SUS., Positivo: Diminuição da gravidade da doença., Negativo: Pouca variedade de opções de medicações para combater a doença.	4ª - Acredito que as medicações ainda não tem eficiência satisfatória.	5ª - As medicações precisam ser mais baratas e dessa forma mais acessíveis aos pacientes.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária, mas com acesso somente decisão judicial	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Não evolução da doença , Negativo e dificuldades: Sem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os tratamentos devem estar incorporados ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nd	5ª - nd
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente relevante a presença da medicação de fácil acesso aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção eficazde tratamento para portadores com acometimento neurológico de Amiloidose Hereditária TTR	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS vyndaquel , Positivo: Apesar do pouco tempo de uso, segundo o neurologista a doença evoluiu pouco, Negativo: Nenhum efeito colateral	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe qualquer outro tratamento para pacientes no estágio intermediário da doença e, devido à dificuldade de diagnóstico, muitos são os pacientes que recebem o diagnóstico tardio, em fase intermediária, e, por isso, ficam sem nenhuma opção de tratamento, dado que o custo dos medicamentos impossibilita qualquer tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Interrupção da progressão da doença com melhora da qualidade de vida do paciente e ganho de sobrevida., Negativo e dificuldades: nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora na progressão da doença em alguns pacientes., Negativo: Em alguns pacientes, a doença seguiu progredindo e prejudicando a qualidade de vida.	4ª - não	5ª - não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com incorporação da medicação no SUS agilizaria o início do tratamento, assim controlaria com mais rapidez o avanço da doenca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis inotersena, Positivo e facilidades: Diminuir o avanço da doenca, Negativo e dificuldades: Dificuldade em adquirir medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena,tafamidis, Positivo: Mais qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Longa espera para iniciar tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é cara e o acesso é difícil, distribuição lenta	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Hcg, Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Custo alto	3ª - Não	4ª - Não enviar doc pessoal	5ª - Não enviar doc pessoais

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por já ter sido estagiário do Ministério Público do Estado do Maranhão me deparei com algumas pessoas portadoras de doenças raras e seus familiares e constatei o quão a necessidade de Judicializacao para conquista de fármacos / tratamentos atrasa o tratamento e conquista da qualidade de vida desses portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu esposo está no estágio 2 da amiloidose por ttr. E precisa muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Não observei melhora no meu esposo , Negativo: Não teve nenhuma melhora	4ª - .	5ª - .
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que mais vidas possam ser salvas através de um medicamento que será fundamental para essa doença rara. Pacientes e familiares precisam desse suporte do governo para que tenham uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudou a minha vó.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: Melhoras, Negativo e dificuldades: Não me recordo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço paciente com essa doença e acredito que é de suma importância a implementação desse medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRECISAMOS DESTES MEDICAMENTOS NO SUS PARA QUE HAJA UMA MELHORIA POIS COM A FISCALIZAÇÃO A DEMORA DE CHEGADA NOS MEDICAMENTOS, FAZ COM QUE INFELIZMENTE OS PACIENTES QUE PRECISAM TEREM QUE ESPERAR E ATÉ ACABAR MORRENDO DEVIDO A ESPERA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De grande importância para qualidade e aumento da sobrevida dos pacientes que necessitam	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Nenhum no momento , Negativo: Ainda sem resultados	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao ha medicacao para essa doença rara, essa é uma luz no fim do tunel, socorro	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Melhora e muito a qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Desconheco	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhora demais para o paciente, Negativo: Desconheco	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:
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir da conclusao positiva de um estudo sobre uma nova drogaos tramites para liberacao do medicamento para os pacientes, deveria ser menos burocratica , para dar opção para medicos e pacientes.Nao podemos ficar apenas com uma unica opção pq muitas vezes a medicação não responde positivamente gerando perda na. qualidade de vida e perdas irreversíveis	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, proteina em po que nao me recorde o nome e transplante de figado, Positivo e facilidades: Proposta dos estudos e um controle maior da doenca pq impede a formacao da proteina que se deposita sobre os orgaos e tecidos, evitando a paralizacao dos membrose orgaos, Negativo e dificuldades: Comprometimento do figado, alteracao de plaquetas. Dificuldade alto custo e ser injetavel	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Melhor controle dos sinais e sintomas da doenca, uma vez que impede aformacao do amiloide, Negativo: evolucao da doenca com relação a parte motora e sensitiva	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS,pois ele salva vidas e da uma qualidade de vida melhor p o paciente.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Bons, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito dificil perceber que a doença avança e não ter nada disponível quando seu parente piorar. Na defensoria pública não dão entrada quando você precisa de medicamento melhor alegando custos e agora é momento de lutar pela vida.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, mesmo assim houve piora., Positivo e facilidades: Os médicos falam que pode silenciar a doença, se usado de forma precoce pode salvar a vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir receber a medicação e neste tempo a doença avança	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e mesmo assim houve piora do quadro, Positivo: Esta no Protocolo foi mais fácil conseguir depois de realizar todos os exames, Negativo: Nossa expectativa era de melhora dos sintomas com uso do Tafamidis, mas infelizmente a doença continua. Precisamos do olhar público que esta é uma doença progressiva. Precisamos de medicamentos mais potentes.	4ª - Não tenho.	5ª - Não tenho.
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Inotersena sendo incorporado aos SUS vai trazer muitos beneficios para nós com amiloidose pois é um remédio mais eficiente que nos dará uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eplotersen devido a participação em um estudo clínico em um Centro de Amiloidose. E Tafamidis devido a uma ação judicial junto ao SUS., Positivo: Diminuição da manifestação dos sintomas da doença., Negativo: Carência de variedades de opções de medicação para combater a doença.	4ª - As medicações disponíveis não tem eficacia suficiente para combater a doença.	5ª - As medicações precisam ser fornecidas sem haver indisponibilidade para a vida dos pacientes.
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que este medicamento deverá ser disponibilizado pelo o SUS para que precisar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresenta efetividade comprovada no tratamento de pacientes no estágio 2 da doença e em pacientes que não têm resposta ao Tafamidis. Portanto, ele pode salvar a vida de pacientes que, na ausência deste medicamento, não teriam outra forma de se tratar devido aos custos proibitivos das outras opções disponíveis no mercado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Segundo o neurologista o medicamento reduziu o progresso da doenca, Negativo: Como ainda faz pouco tempo de uso nao houve resultado negativo	4ª - Nao possuo	5ª - Nao possuo

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A polineuropatia amiloidótica familiar é uma doença hereditária caracterizada por um curso progressivo, incapacitante e eventualmente fatal. Até alguns anos atrás, a única terapêutica disponível para essa condição era o transplante hepático. Recentemente, foram desenvolvidos silenciadores de genes que causam a produção de uma proteína aberrante chamada transtirretina, com resultados muito promissores. Entre esses tratamentos está a inotersena, que pertence ao grupo dos oligonucleotídeos antisense., , Essa terapêutica inovadora faz com que as células hepáticas responsáveis pela produção da proteína aberrante sejam silenciadas, retardando ou estabilizando a progressão dessa devastadora doença neurológica. Portanto, é de suma importância que essa opção terapêutica esteja disponível para pacientes de todo o Brasil, especialmente aqueles atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, as opções terapêuticas para essa população são muito limitadas, e a incorporação de novos tratamentos, como os silenciadores de RNA, representaria um grande avanço para os pacientes acometidos por essa forma rara de neuropatia., , Infelizmente, em nosso país, o diagnóstico dessa condição muitas vezes é tardio. Isso pode ser melhorado com maior educação e intervenções mais precoces, antes que a polineuropatia se torne extremamente debilitante, resultando na invalidez funcional dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Controle da progressao da neuropatia na polineuropatia amiloidotica familiar (PAF). , Negativo e dificuldades: Nao tive experiencia negativa, mas a plquetopenia e algo que pode ocorrer em uma minoria dos pacientes e sendo bem monitorado nao causa danos mais serios aos pacientes.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Establizacao da doenca neurologica. , Negativo: Muitos poucos, a droga e muita bem tolerada.	4ª - Os estudos clinicos foram de alto nivel de evidencia, prospectivos e randomizados mostrando uma reducao na progressao do deterioramento neurologico comparado ao grupo controle. Publicados pelos resultados e rigor cientifico em revista de alto impacto.	5ª - N/A
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento apresenta efetividade comprovada no tratamento de pacientes no estágio 2 da doença e em pacientes que não tem resposta ao Tafamidis. Portanto, ele pode salvar a vida de pacientes que, na ausência deste medicamento, não teriam outra forma de se tratar aos custos proibitivos das outras opções disponíveis no mercado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Nenhum , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Vyndaqel , Positivo: Segundo neurologista a doença está estável , Negativo: Nenhuma	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos que vem sendo realizados, os pacientes estão tendo boa resposta ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque é um medicamento muito caro e tem gente que não tem condições de comprar que necessita desse medicamento. A mãe da minha cunhada, por exemplo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho contribuição técnica	5ª - Não tenho contribuição técnica
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TANTO TAFAMIDIS JÁ INCORPORADO COMO INOTERSENA AINDA NAO INCORPORADO REDUZEM COMPLICAÇÕES DA DOENÇA, MELHORAM QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES E POSSUI FARMACOECONOMIA ADEQUADA, POIS OS GASTOS COM SAÚDE COM CERTEZA SERAO MAIORES NESSES PACIENTES NAO TRATADOS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS., Positivo: REDUÇÃO DE PROGRESSAO DA DOENÇA, Negativo: NENHUM	4ª - NAO.	5ª - NAO
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos que vem sendo realizados, os pacientes estão tendo boa resposta ao tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Houve um pequeno retardo na evolução da doença., Negativo: Mesmo com o tratamento houve progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não dispomos atualmente no SUS de medicamento para tratamento de neuropatia em estágio 2. Acho que a medicação deve ser aprovada, para termos ao menos esta opção para tratamento do estágio 2, embora necessite haver um controle rigoroso de esses pacientes serem acompanhados em centros de referencia e controle de exames laboratoriais com periodicidade. ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: melhor controle da neuropatia, Negativo e dificuldades: plaquetopenia importante	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patisiran, Positivo: Tafamidis - diminuição da velocidade de progressão da neuropatia, Patisiran - alguns pacientes com estabilização do quadro clínico e outros com melhora da neuropatia, Negativo: Tafamidis - não funciona pra neuropatia em estágio 2, Patisiran - medicamentos pre-infusao	4ª - nao	5ª - nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos estudos que vem sendo realizados, os pacientes estão tendo boa resposta ao tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Houve uma pequeno retardo na evolução da doença , Negativo: Mesmo com tratamento houve progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem eficácia tanto para o estágio 1 como para o estágio 2 da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo: Estabilização dos sinais e sintomas, Negativo: Ausência de eficácia com a progressão da doença (estágio 2)	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Outra opção terapêutica para os pacientes. Necessário estratégias para tratamento dos pacientes que tem contra-indicação a medicação em protocolo atual bem como para os pacientes em estágio II que atualmente são excluídos do protocolo de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Há experiência brasileira mostrando segurança e efeitos em Dias M, Pinto LF, Pinto MV, Gervais R, Accioli P, Amorim G, Guedes M, Gomes CP, Pedrosa RC, Waddington-Cruz M. Real-life experience with inotersen at CEPARM, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Arq Neuropsiquiatr. 2024 Apr, 82(4):1-7. doi: 10.1055/s-0044-1781463. Epub 2024 Apr 5. PMID: 38579737, PMCID: PMC10997406.	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é muito grave, progressiva, incapacitante e fatal, os pacientes hoje em dia em fase 2 não tem tratamento disponível pelo sus, dependem de judicialização e o acesso é muito difícil. Em Pernambuco temos pacientes esperando há quase 2 anos o remédio. Importante lembrar que é uma condição em que hoje ja existem várias terapias modificadoras de doença aprovadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com melhora no curso da doença	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento tegseg, Positivo: Melhor da dinâmica da evolução do paciente, Negativo: Efeitos osteolíticos	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito à saúde gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus tem que bancar o tratamento,pois é um tratamento muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mediação essencial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho conhecimento suficiente.	5ª - nada a inserir.
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente necessário ao paciente e tem que estar disponível pelo Sus para que todos tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes progridem os sintomas apesar do tafamidis e necessitam de opção terapêutica eficaz e segura, já comprovada em ensaio clínico randomizado de qualidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia , Negativo e dificuldades: Plaquetopenia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Muitos pacientes progredem sintomas em uso de tafamidis , Negativo: Tafamidis ajuda em uma fase inicial	4ª - Ndn	5ª - Ndn
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para mim e outras pessoas que estão no estágio 2 da doença.	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:
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1) Acredita-se que em torno de 3 mil pacientes convivam com PAF-TTR no Brasil. Trata-se de doença grave, com sobrevida média em torno de 10 anos, quando não tratada. Atualmente dispomos de tratamento no SUS, com tafamidis, para pacientes do estágio 1, que conseguem andar de forma independente. Infelizmente, por conta de atraso diagnóstico, muitos pacientes são diagnosticados com estágio 2, não sendo atendidos pelo PCDT atual, não sendo elegíveis para tratamento medicamentoso. Considerando as amplas evidências de benefício dos silenciadores genéticos para o tratamento de PAF-TTR, com 3 drogas atualmente aprovadas na ANVISA (inotersena, patisirana e vutrisirana), é crítico não podermos oferecer tratamento aos pacientes com estágio 2 da doença, a despeito das evidências científicas de eficácia., , 2) Considerando todo conhecimento de mecanismo de ação dos silenciadores genéticos, incluindo inotersena, a partir do estudo pivotal NEURO-TTR, sua extensão, bem como outras análises post-hoc, entendemos que o número limitado de ensaios clínicos não pode ser um motivo para considerar evidência científica limitada, especialmente se tratando de doença rara. Isso se fortalece ao vermos as aprovações de agências como o NICE e o CADTH, referências em tratamento de saúde pública., , 3) O uso do medicamento inotersena, bem como de outros silenciadores genéticos, na prática clínica, por médicos neurologistas desta Academia, reforça os dados científicos de que há benefício em estabilizar e retardar o curso da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Paciente em processo judicial refratário a tafamidis., Negativo e dificuldades: Grande dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: Para pacientes estágio 1 - únicos contemplados atualmente., Negativo: Irregularidade na distribuição via Ministério da Saúde (SUS) - pacientes passam por vezes meses sem receber, além dos casos refratários ao uso.	4ª - "https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0044-1781463, Artigo publicado nos Arquivos de Neuropsiquiatria intitulado ""Real-life experience with inotersen at CEPARM, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro"" de 2024. O tratamento com inotersena foi eficaz e bem tolerado por até 76 meses de uso. Dados com pacientes brasileiros, reforçando as evidências internacionais publicadas., , "	5ª - "https://www.jmcp.org/doi/full/10.18553/jmcp.2019.25.1.010, , O artigo intitulado "" The Effectiveness and Value of Patisiran and Inotersen for Hereditary Transthyretin Amyloidosis: A Summary from the Institute for Clinical and Economic Review's Midwest Comparative Effectiveness Public Advisory Council"" recomendou que:, - Devem ser considerados potenciais benefícios mais amplos do inotersen e patisirana para pacientes, cuidadores e sociedade, ao mesmo tempo em que trabalham para manter a acessibilidade para todos os pacientes agora e no futuro., - Dados os novos mecanismos de ação, a falta de dados de segurança e eficácia a longo prazo e o alto custo, é razoável que seguradoras e outros pagadores desenvolvam critérios de autorização prévia para garantir o uso prudente desses tratamentos., - Os critérios de autorização prévia devem ser baseados em evidências clínicas, com a contribuição de especialistas clínicos e grupos de pacientes. Elementos específicos dos critérios de cobertura para medicamentos hATTR estão incluídos no Relatório de Evidência final (https://icer.org/wp-content/uploads/2020/10/ICER_Amyloidosis_Final_

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:
					Evidence_Report_101718.pdf). , - Os fabricantes devem reduzir o preço dos tratamentos inovadores para hATTR a um nível que se alinhe de forma justa com os benefícios adicionais para os pacientes., Foi concluído que a terapêutica baseada em RNA patisiran e inotersen para hATTR representa um importante avanço no tratamento de uma doença genética rara com alta necessidade não atendida. No entanto, apesar da consideração dos potenciais benefícios mais amplos e das considerações contextuais associadas ao tratamento de um transtorno ultrarraro, são necessários mais esforços para ajudar a alinhar o preço destes tratamentos com seus benefícios demonstrados, a fim de garantir o acesso sustentável a cuidados de alto valor para todos os pacientes., "
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Neurologista da Santa Casa da Bahia, onde sou o responsável pelo ambulatório de doenças neuromusculares (pelo SUS). Atendemos alguns pacientes portadores de PAF que não tiveram boa resposta ao tafamidis, além daqueles que chegam em estágio 2 e já não respondem bema essa medicação. É frustrante conduzir a terapêutica assim, principalmente por termos evidências de melhor resposta ao inotersena nesse perfil de doentes. Outro fator que pesa para solicitar o inotersena é que na Bahia vemos muitas mutações diferentes da val30met, como a val122ile e val107ile, que são mais agressivas quando faz polineuropatia, porém com melhor resposta ao inotersena do que ao tafamidis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena , Positivo e facilidades: Essa medicação é eficaz em pacientes com estágio mais avançado de doença do que o tafamidis. Além de ser uma opção para aqueles que não tiveram boa resposta ao tafamidis., Negativo e dificuldades: A dificuldade é basicamente a necessidade de monitorar plaquetas e dosagem de vitamina a.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo: 1/3 dos pacientes respondem bem a essa medicação quando iniciada em estágio inicial. , Negativo: 2/3 dos pacientes não respondem bem, o que nos deixa em situação difícil como profissionais, pois existe evidência de melhor resposta ao inotersena nesses pacientes, porém não temos como ofertar pelo SUS. Pacientes que não estão mais no estágio inicial geralmente respondem ainda pior ao tafamidis.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento fará a diferença na vida destes pacientes que hoje não tem esperança ao chegar no estágio 2.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante o acesso facilitado a medicação uma vez que eles tutelam o bem mais importante, que é a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de doenças raras tem muita dificuldade de conseguir a medicação por ser judicilizada e preconizada devido a isso eles vão ter uma grande vantagem para iniciar o tratamento e a doença não evoluir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é muito grave, progressiva, incapacitante e fatal e que os pacientes hoje em dia em fase 2 não tem tratamento disponível pelo sus, dependem de judicialização e o acesso é muito difícil. Isso n Uma condição em que se fala de sobrevida menor que 10 anos após início de sintomas e que muitas vezes tem atraso diagnóstico de mais de 5 anos. Para uma condição em que hoje ja existem várias terapias modificadoras de doença aprovadas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo e facilidades: Importante estabilidade e preservação de funcionalidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma doença importante de ser tratada e que afeta todas as classes, entao deveria ser oferecida pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação ajudará outros pacientes que não tenham recursos	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nao tive experiencia , porem relatos dos colegas a importancia de incluir no sus e ajudar os pacientes, hoje uma necessidade não atendida. melhorar qualidade vida pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao tive experiencia , porema importancia de incluir no sus e ajudar os pacientes, hoje uma necessidade não atendida. melhorar qualidade vida pacientes	5ª - nao tive experiencia , porem relatos dos colegas a importancia de incluir no sus e ajudar os pacientes, hoje uma necessidade não atendida. melhorar qualidade vida pacientes
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam do acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não desejo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O	5ª - O
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor condição de vida	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico do paciente , Negativo e dificuldades: Nemhu	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode ajudar a melhorar o controle dos sintomas da polineuropatia e a qualidade de vida dos pacientes com Amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo e facilidades: Pacientes referem melhora dos sintomas de polineuropatia, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acessibilidade ao tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo: Pacientes referem melhora dos sintomas de polineuropatia, Negativo: Dificuldade de acessibilidade ao tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, visto que inúmeros pacientes precisam da medicação para melhorar sua qualidade de vida. Sem a incorporação estes pacientes enfrentarão diversas barreiras de tratamentos, inclusive por meio judicial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um parente que faz uso do medicamento e está tendo resultados positivos	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada	5ª - Nada
Organização da Sociedade Civil 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Febrararas, ao tomar conhecimento de relatos de pacientes acometidos com a PAF e tratados com a inotersena (acesso judicial) entende que a inotersena deve ser incorporado no SUS. Acrescenta-se ao argumento os relatos-testemunho dos pacientes, registrados no RELATÓRIO PARA A SOCIEDADE da CONITEC, que demonstra com clareza a relevância dessa medicação para o tratamento da PAF e os significativos ganhos no cotidiano dos pacientes. Assim dito, esta Federação, em defesa e representando os pacientes que assiste, opta pela incorporação no SUS da inotersena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Federação considera as evidências apresentadas pelas sociedades médicas que cuidam das funções neurológicas e foca em defesa dos benefícios clínicos sobre os pacientes PAF que fazem uso da inotersena.	5ª - A Federação foca em defesa dos benefícios clínicos sobre os pacientes PAF que fazem uso da inotersena, abstendo-se de contribuições relacionadas aos estudos
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a grande necessidade, o medicamento deve ser aprovado e incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo contribuir	5ª - Não desejo contribuir
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas portadoras de doenças raras sofrem muito com a dificuldade de conseguir um diagnostico e depois mais ainda para conseguir a medicação, sendo fornecida pelo SUS elas terão um melhor acesso e com isso não terão progressão grave da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao
Profissional de saúde 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inotersena é um tratamento essencial para os pacientes diagnosticados em estágio II, ou que progrediram por não usarem medicamentos em estagio I, ou que tiveram falha terapêutica do tafamidis, chegando então no estágio II. Hoje existe esse gap, essa necessidade clínica não atendida no SUS. Falam que o o processo de judialiozação é moroso e, muitas vezes, o paciente perde a janela terapêutica, ou seja, passa para estágio III (não tem tratamento neste estágio) e nem ao menos conseguem receber esse medicamento pela demora no processo de judicialização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhorar qualidade vida, necessidade nao atendida, incluir no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - consenso brasileiro 2023	5ª - consenso brasileiro 2023

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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente é triste a realidade de portadores de doenças raras no Brasil, a dificuldade de conseguir uma medicação pode levar até a morte do paciente, a demora custa caro. Evoluem com sintomas graves e irreversíveis. Eles precisam da medicação para sobreviver e ter uma qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente! Cuidar e honrar todas as pessoas com equidade e justiça, com garantia dos direitos básicos para sobrevivência digna, é o correto e o mínimo que o Estado brasileiro deve fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inotercena vai trazer uma qualidade de vida pro paciente, e tanto ele quanto os familiares, podem fazer a aplicação em casa, e esse é o único medicamento que serve tanto para o estágio 1 quanto para o estágio 2.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides e Tegsedi, Positivo e facilidades: Percebi que o tafamides só faz efeito no 1º estágio da doença e o tegsede age a partir do 2º estágio da doença trazendo uma qualidade de vida para o paciente , Negativo e dificuldades: Percebi que o tafamides só faz efeito no 1º estágio da doença, e quando o paciente chega no 2º estágio, ele não faz mais efeito, necessitando de uma medicação que faça efeito no 2º estágio, que é o inotercena	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides e inotercena, Positivo: Com o Tafamides, o paciente tem uma melhora da doença porém, quando ele entra no 2º estágio da doença , o Tafamides, não tem mais ação! Então é aí que o inotercena entra, para trazer uma melhora e uma qualidade de vida para o paciente., Negativo: O Tafamides só serve para o 1º estágio da doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, quem está no estágio 2 da doença, não conta com tratamento na rede de saúde pública. Essas pessoas estão desassistidas e precisam de um cuidado adequado. O acesso ao tratamento pode salvar vidas. É uma doença que pode matar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois, ele traz melhorias significativas na qualidade de vida e saúde para as pessoas que utilizam ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No momento não	5ª - No momento não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta da medicação ser cara os pacientes ficam muito tempo esperando, entram com a Judicializacao e mesmo assim demoram para conseguir, levando a piora dos sintomas e até mesmo a morte	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:
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhuma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai ajudar muitas pessoas que sofrem com a amiloidose.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo: Melhoria na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com Judicializacao e vejo a quantidade de processos que recebo com solicitação de liberação de medicação de alto custo para portadores de doenças raras, sendo incorporada pela SUS vai diminuir a dificuldade enfrentada pelos pacientes onde muitas vezes evoluem de forma grave com sequelas irreversíveis que poderia ser evitada se tivessem acesso mais rápido pela medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa trabalhava e ajudava imensamente com o custeio de nossa casa. Com a evolução da polineuropatia por amiloidose, a mesma perdeu suas forças, o que a impediu de continuar a contribuir para nossa família. Este medicamento é uma tecnologia inovadora e uma grande esperança, por ser o único de fácil aplicação, que atenua os sintomas. É um direito de todo brasileiro acesso a saúde e os brasileiros com amiloidose não podem mais esperar. Vidas estão sendo arruinadas pela falta do tratamento adequado. Além de todo o custo para a manutenção das consequências motoras que está doença trás. Eu rogo e acredito que a incorporação deve ser aceita e de forma urgente para contribuir para os pacientes e a longo prazo, ao Brasil com divisas de produtividade. Logo, conclamo a incorporação e fácil acesso aos que precisam.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não houve resultados positivos, pois ao longo de 3 anos uso, apresentou-se uma piora no quadro polineuropatia., Negativo: Falha terapêutica em resolver a polineuropatia.	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço em nome da minha família, amigos pacientes, pela ABPAR e por todos que lutam contra essa doença terrível que não dá chance nenhuma!!! Precisamos encarecidamente liberar esse medicamento no SUS para o tratamento de milhões de pessoas acometidas por essa doença e que não tem nenhuma alternativa hoje!! Sem esse medicamento estamos sentenciando pessoas a morte!!!! Pelo amor de Deus peço que aprove a liberação deste medicamento que irá salvar muitas vidas!!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai faleceu ano passado pois ele não conseguiu ter acesso ao medicamento. Minha irmã está usando o tafamidis, porém os resultados não chegam nem perto do Inotersena. Precisamos muito que o medicamento seja aprovado para que os pacientes tenham uma chance de viver, parar a doença e reduzir as sequelas., Positivo: Eles são importantes para estágios 1 mais iniciais, porém não temos nenhuma alternativa para estágio 2 e as pessoas estão simplesmente morrendo!!! Pelo amor de Deus nos ajudem a libertar esse medicamento Inotersena!!, Negativo: Nenhum, precisamos de mais possibilidades	4ª - Sim,, Acompanho muitos relatos e pacientes que está usando inotersena via pesquisa ou via judicial e é nítido que eles estão vivendo muito melhor e sem serem sentenciados a morte porque a doença não avança após o uso do medicamento.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai possui essa doença e se encontra no estágio 2 e precisa dessa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo: Pouco efetivo, Negativo: Ineficaz para o estágio 2 da doença	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque são medicamentos extremamente caros e muitas pessoas não tem condições de arcar com esses valores	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Conheço pessoas que usam e estão melhorando , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado para que os pacientes tenham um acesso mais rápido para que assim comecem logo o tratamento e não evoluam de uma forma tão grave a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Interessado no tema 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque são medicações de alto custo e as pessoas necessitam da medição e apresetam piora pelo fato de não ter acesso aos remédios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a chance de sobrevida e de viver com mais qualidade de vida para pacientes em estágio 2, que não são elegíveis para o uso do medicamento Tafamidis (que só é usado em estágio 1) nem são elegíveis para transplantes, por já estarem debilitados pela doença. Essa medicação é imprescindível para que grande parte dos portadores dessa doença tenham a chance de viver.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante hepático, Positivo: Retarda a progressão dos sintomas da doença, Negativo: Meu primo morreu no pós-transplante imediato, ainda no CTI. Minha irmã teve problema no primeiro transplante, necessitando de um segundo, complicações próprias a um transplantado (imunossupressão), necessidade de imunossupressores para o resto da vida, doença continua a progredir, pois os amiloides também são sintetizados em olhos e cérebro (e o transplante é só de fígado).	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 12/06/2024	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para o sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Bons resultados em tratamentos com pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum ate o momento	3ª - Não	4ª - NA	5ª - Nao tenho