

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
22/03/2024	Interessado no tema	Boa	Não	Não
22/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
22/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Pacientes precisam ter acesso a todas as opções de tratamento	Não
22/03/2024	Interessado no tema	Boa	Importante também ter as exceções que poderiam colocar a cladribina como primeira linha de tratamento como JCV positivo, pacientes imunossenescientes, mulheres em idade fértil que desejam engravidar.	Muitos pacientes que não tem condição de realizar uma terapia infusional poderiam se beneficiar. Estamos no Brasil com uma realidade onde a distancia entre municípios e centros de infusão é extremamente complexa. Uma terapia oral acabaria com essa dificuldade!
22/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NA	NA
22/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	No site da conitec sobre a atualização do, Pcdt o Mavenclad fica em seg opção pois falha de natalizumabe, na minha opinião como parte da família de um parente com esta doença, este medicamento teria como ser já a primeira opção de uso, para que ela possa ter um planejamento familiar e gerir um filho como sempre quiz, gerando eficiência e qualidade no sistema público de saúde durante o seu diagnóstico de tratamento.	Pacientes mulheres terão mto mais benefício com Mavenclad, facilidade posologia e rentabilidade e economia para o sistema único de saúde, fora os transportes que serão economizaria pela população e sem necessitar de salas de infusão.
22/03/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	Nao	Nao
22/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Cladribina como primeira opção	Nao
22/03/2024	Paciente	Muito boa	A falta de medicações na rede pública	A discriminação nas doenças invisíveis
22/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
22/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
22/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
23/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao.	Não.
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
25/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Acho importante a importância da implementação do medicamento Mavenclad na rede pública para nós que fazemos nossos tratamentos pelo SUS e com a possibilidade de escolha por ele sem precisar de falha terapêutica do Natalizumabe.	Gostaria de todos os pacientes de esclerose múltipla tivessem a oportunidade de usarem tratamentos de alta eficácia! Independente da gravidade da doença.
25/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
25/03/2024	Paciente	Boa	Contribuição para a conitec (Mavenclad):, , Contexto: o Mavenclad foi aprovado para entrar no SUS apenas para quem já usou o natalizumabe e falhou ou usou 2 anos com JC vírus., , Sugestão: que o Mavenclad seja disponibilizado antes.. Como primeira linha ou então lado a lado com o natalizumabe	Necessidade de levar em consideração a situação do paciente e alinhar protocolo SUS.
25/03/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao
25/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É importante a inclusão do tratamento para as formas primariamente progressivas da esclerose múltipla.
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Esclerose múltipla é um mal que tem afetado muitos	Não
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Não
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Preciso do medicamento ㄥㄥ
25/03/2024	Paciente	Muito boa	Nada, só mais ajuda pra nós que temos EM, queremos trabalhar e contribuir pro país.	Nada, só mais ajuda pra nós que temos EM, queremos trabalhar e contribuir pro país.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/03/2024	Paciente	Boa	A cladribina oral foi aprovada para entrar no SUS apenas para quem já usou o natalizumabe e falhou ou usou por 2 anos com JCV positivo. Ela deveria ser disponibilizada antes ou então junto com o natalizumabe, pois não há comprovação de que seja mais eficaz que o natalizumabe e também pelo fator econômico já que pode ser que o paciente não precise de outra medicação.	Como não há protocolo para pacientes portadores de Esclerose Múltipla Primária Progressiva, o medicamento Ocrelizumabe (Ocrevus) deveria ser fornecido pelo SUS, já que é a única medicação com prescrição para essa forma da doença.
25/03/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
25/03/2024	Paciente	Boa	Não	Nao
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Mavenclad como primeira opção de tratamento	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Ruim	O Mavenclad é um medicamento de alta eficácia para controle da esclerose múltipla e deve ser incorporado ao SUS em igual patamar das outras medicações disponíveis, sem exigência de o paciente ter tido falha terapêutica no uso de natalizumab, por exemplo. Ele deve ser mais uma opção para até mesmo ser o primeiro medicamento usado por paciente recentemente diagnosticado.	A política de uso de medicamentos de baixa eficácia para esclerose múltipla é responsável por um maior tempo de doença ativa, não controlada, gerando incapacidades irreversíveis em pessoas jovens. Além dos prejuízos para os indivíduos em suas vidas pessoais e saúde física e mental, a sociedade perde também ao ter membros produtivos de sua classe trabalhadora precocemente retirados do mercado por consequência de terapêutica inadequada e antiquada de uma doença que pode ser corretamente controlada.
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	o medicamento deve ser prioridade, creio que para o paciente e custos à União seria muito mais viável ser disponibilizado a qualquer momento que o médico julgar necessário ao invés de prorrogar a liberação e trazer mais despesas a União e mais danos ao paciente	A disponibilidade de benefícios ao paciente é extremamente burocrática ainda mais quando levamos em conta que boa parte dos sintomas e deficiências são invisíveis. Empresas não assumem o risco para contratação, governo não reconhece a deficiência, como vivemos??? Pedindo esmolas mas ruas ???
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	n/a	n/a

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	O protocolo de escalonamento utilizado pelo SUS é absolutamente ULTRAPASSADO e ABSURDO! Passou da hora de TODOS os pacientes com esclerose múltipla terem acesso DIRETO a medicamentos de alta eficácia, desde o início do tratamento! Basta de remédios ultrapassados da década de 90 que só contribuem com o acúmulo de sequelas. MEDICAMENTOS DE ALTA EFICÁCIA PARA TODOS DESDE O INÍCIO DO DIAGNÓSTICO JÁ!
26/03/2024	Paciente	Regular	De acordo o protocolo proposto a Cladribina será destinada apenas aos pacientes que já passaram pelo natalizumabe e falharam ou que usaram o natalizumabe por dois anos com JC positivo, entretanto, ele precisa se enquadrar em uma posição mais inicial. Ou seja, estar no mesmo patamar do natalizumabe ou ser disponibilizado antes dele.	Embora o custo inicial da cladribina possa parecer elevado, seu uso em uma posição mais inicial pode resultar em economia a longo prazo devido à redução de internações hospitalares, visitas médicas e tratamentos de suporte necessários em decorrência da progressão da esclerose múltipla não controlada. A cladribina é administrada oralmente, o que a torna conveniente para os pacientes, reduzindo a necessidade de visitas frequentes a hospitais ou clínicas para tratamento.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Regular	O Mavenclad deve ser liberado como opção de primeiro tratamento para esclerose múltipla e não só após a falha de outros tratamentos menos eficazes e com mais efeitos colaterais.	O Mavenclad/ Cladribina é um medicamento excelente para tratar a esclerose múltipla de modo geral, não sendo aceitável que ele entre como último recurso no tratamento. Todos os estudos apontam que o paciente que inicia o tratamento da EM com medicamento de alta eficácia, tem mais chances de controle efetivo da doença e menos sequelas. Além disso, iniciar o tratamento com Cladribina representa economia aos cofres públicos, uma vez que o paciente NÃO PRECISARÁ FAZER USO CONTÍNUO E VITALÍCIO desse medicamento, assim como acontece com os demais tratamentos. Nesse sentido, a cladribina não só deve ser incorporada ao SUS por ser um medicamento oral de alta eficácia, como DEVE SER DISPONIBILIZADO COMO PRIMEIRO TRATAMENTO, e não só após a falha de outros tratamentos menos eficazes e/ou com mais efeitos colaterais.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tenho um filho de 22 anos com EMRR com alta carga lesional , seria maravilhoso que essa medicação fosse incorporada	Não
26/03/2024	Paciente	Ruim	O medicamento deveria ser incluído mais no início do diagnóstico	Nao
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Incorporar o Mavenclad junto ao rol das medicações da esclerose múltipla	Existem outras medicações de alta eficácia como o Natalizumabe, que devem ser incorporadas independente do uso do Natalizumabe.
26/03/2024	Paciente	Boa	.	Sus faça logo a incorporação do Mavenclad tem pessoas que depem suas vidas sobre essa medicação.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria que o Mavenclad fosse disponibilizado no SUS no mesmo nível que o Natalizumabe.	A necessidade dos pacientes por esse remédio é grande.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	O paciente de Esclerose múltipla precisa ter o direito de uma excelente medicação no SUS sem a obrigatoriedade de passar primeiro por outras medicações.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Regular	O MAVENCLAD não pode ser oferecido apenas aos pacientes com falhas do natalizumab ou JC+. Deve ser um medicamento de proposta inicial, lado a lado ao natalizumab ou até antes, em razão da alta eficiência, e grande chance de diminuição de lesões e sequelas permanentes.	O MAVENCLAD não pode ser oferecido apenas aos pacientes com falhas do natalizumab ou JC+. Deve ser um medicamento de proposta inicial, lado a lado ao natalizumab ou até antes, em razão da alta eficiência, e grande chance de diminuição de lesões e sequelas permanentes.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Medicamento de grande valor para quem tem EM, deve se acessível a todos	Mavenclad é um medicamento há muito esperado pelos pacientes que estivesse no SUS, e ele deve ser para todos e não para alguns. Sabendo que quanto melhor o medicamento, melhor o resultado na estabilidade do paciente e maior produtividade do mesmo.
26/03/2024	Paciente	Ruim	Esse medicamento tem que ser liberado para o paciente com esclerose múltipla, sem ser obrigatório ele ter que passar primeiro pelas exigências citadas.. Tem que ser um direito para todos que tem a EMRR.	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria de ressaltar a importância do medicamento para nós portadores de EM, a necessidade de tê-lo uma medicação de alta eficácia a nossa disposição pelo SUS, uma vez que já passamos por tantos transtornos por falta de medicação.	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Ruim	Má-vontade para todos	Há muito esperamos por esse medicamento deve ser para todos

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Regular	Nós, os pacientes de esclerose múltipla, sofremos muitas perdas no cumprimento de requisitos com o uso de medicação ineficaz para algum tratamento. Sugiro que seja abolida a ordem de prescrições e adote-se o atendimento à opinião médica.	Sem comentários adicionais.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	O Mavenclad é um excelente remédio e precisa estar em uma posição de acesso ao paciente de forma mais inicial, garantindo um tratamento altamente eficaz e reduzindo as chances de surtos e sequelas.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	O uso desta medicação é primordial e trás ótimos resultados. Não podemos usá-la apenas quando outra falhar. A mesma deve entrar como primeira opção, não como opção por falha de outra,
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Mavenclad pode ser uma medicação de primeira escolha, o Estado e os convênios poderiam economizar e diminuir o sofrimento de muitos pacientes que têm que passar por falhas terapêuticas
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Que a medicação fosse incorporada para uso dos pacientes com Esclerose Múltipla, em todos os âmbitos onde o médico achar necessário, e não por falha terapêutica. Queremos ter qualidade de vida, voltar a viver, sem ter que se entupir de medicação diária. O Mavenclad é uma ótima opção, esperança de dias melhores.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Mavenclad é para entrar como primeira opção.	Medicação totalmente necessária no SUS.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O Mavenclad é um excelente remédio e precisa estar em uma posição mais inicial de acesso ao paciente, garantindo um tratamento altamente eficaz e reduzindo as chances de surtos e sequelas.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	O medicamento em questão Mavenclad deve constar como opção terapêutica assim como o outro medicamento natalizumabe.	O medicamento em questão Mavenclad deve constar como opção terapêutica assim como o outro medicamento natalizumabe.
26/03/2024	Paciente	Boa	Por favor, incluam o remédio no SUS	',
26/03/2024	Paciente	Regular	Acredito que medicamentos de alta eficácia devem ser permitidos sem a obrigatoriedade de ter utilizado tantos outros, antes dele. Cladribina deve ser oferecido na mesma linha de natalizumabe. Nós, pacientes, devemos poder optar, junto ao médico, qual o melhor tratamento (infusão ou comprimido). Quanto mais tarde se usa um medicamento mais eficaz, maiores são as sequelas e a progressão da doença.	Nada mais.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	A Claribidina precisa entrar em posição mais inicial, pelo menos junto com o Natalizumabe.	A vida dos pacientes com esclerose múltipla depende de medicação de alta eficácia, para dar qualidade de vida e menos custo para o governo posteriormente.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Seguindo o protocolo proposto, a Cladribina será atribuída exclusivamente aos pacientes que já experimentaram o Natalizumabe sem sucesso, ou àqueles que o utilizaram por dois anos com resultado positivo para JC. No entanto, é crucial que esses pacientes sejam considerados em estágios iniciais da condição, equiparando-se ao Natalizumabe ou sendo disponibilizados antes dele., , Apesar do custo inicial aparentemente elevado da Cladribina, sua administração em fases iniciais pode resultar em economia a longo prazo. Isso se deve à redução de hospitalizações, consultas médicas e terapias de suporte necessárias devido à progressão não controlada da esclerose múltipla. Além disso, por ser administrada oralmente, a Cladribina proporciona conveniência aos pacientes, diminuindo a necessidade de frequentes visitas a hospitais ou clínicas para tratamento.	Seguindo o protocolo proposto, a Cladribina será atribuída exclusivamente aos pacientes que já experimentaram o Natalizumabe sem sucesso, ou àqueles que o utilizaram por dois anos com resultado positivo para JC. No entanto, é crucial que esses pacientes sejam considerados em estágios iniciais da condição, equiparando-se ao Natalizumabe ou sendo disponibilizados antes dele., , Apesar do custo inicial aparentemente elevado da Cladribina, sua administração em fases iniciais pode resultar em economia a longo prazo. Isso se deve à redução de hospitalizações, consultas médicas e terapias de suporte necessárias devido à progressão não controlada da esclerose múltipla. Além disso, por ser administrada oralmente, a Cladribina proporciona conveniência aos pacientes, diminuindo a necessidade de frequentes visitas a hospitais ou clínicas para tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Boa	Que fosse inclusa equiparado ao Natalizumabe, e não só após o uso dele	Que consigamos cada vez mais medicações
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Esse medicamento tem que ser liberado para o paciente com esclerose múltipla, sem ser obrigatório ele ter que passar primeiro pelas exigências citadas. Tem que ser um direito para todos que tem a EMRR.	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Esse remédio deve ser incluído de início a todos que precisam, e não apenas para aqueles que já usaram algum medicamento em que foi citado	0
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Na minha opinião o MAVENCLAD precisa estar em uma posição mais inicial. Não pode ficar depois do Natalizumabe. Precisa ficar lado a lado com o natalizumabe ou então ser entregue até antes mesmo dele, dependendo do caso e do estado do paciente.	O paciente de esclerose múltipla não deveria ter que esperar sua condição piorar com a falha terapêutica usando o Natalizumabe para somente depois disso lutar pra conseguir receber o tratamento com o MAVENCLAD.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Pessoas com EMúltipla não podem esperar , é urgente que tenham medicamentos eficazes o quanto antes !	A doença é progressiva e ataca os jovens ! Precisamos de medicamentos !
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Diante de algumas situações precisamos de mais sensibilidade e responsabilidade dos órgãos responsáveis que nos representem e lutem pelos nossos direitos	Todo medicamento comprovado de que é eficiente deve ser colocado a disposição para tratamento, a ciência tem sido muito eficaz, precisamos que a justiça tenha a mesma rapidez para incorporar novos medicamentos nos tratamentos
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	O medicamento de alta eficácia deve ser oferecido desde o início do tratamento a todos os pacientes, não esperar falha ou complicações!	Nao
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	A sociedade ganha com adultos economicamente ativos.	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Necessário adicionar o medicamento ao SUS
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Sou diagnosticado com esclerose múltipla.	Gostaria de informar que o paciente deve escolher o tratamento inicial como mavenclad, pois ajuda muito o paciente na vida pessoal, social e profissional. Não prendendo o paciente a ir toda semana ou mês para ir tomar o remédio por no mínimo de 1 a 4 horas. E ajudaria as pessoas que moram no interior do país e não tem condições de viajar toda semana ou mês só para tomar o remédio.
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	O mavenclad tem que ser incorporado como opção logo após o fingolimode, juntamente com a opção do natalizumabe, e não como opção após o uso do nata. O gasto é alto, no período de 2 anos, porém depois o paciente pode ficar anos sem usar medicamento para tratamento da EM, o que já diminuiria os gastos durante esse período. Um remédio que custa 10.000 pr mês, tem gasto anual de 120.000. Pensando em 4 a 5 anos, que nao seria necessario nenhum medicamento após o uso do mavenclad, iria equivaler ao tratamento, com medicamentos de baixa e moderada eficácia durante 4 a 5 anos.	E um remédio oral, que o paciente não precisa se deslocar para ter que aplicar, como o natalizumabe. Eu faço uso do fingolimode e e muito ruim ficar imussuprimida para o resto da vida. Com o mavenclad, a imussupressao terá um limite, durante o tratamento.
26/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Muitas pessoas com Esclerose múltipla possuem sequelas irreversíveis por demorar tomar remédio correto.	Nao
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria de incluir o Ofatumumabe, que só está disponível em convênios.	Para democratizar o acesso a todos os medicamentos disponíveis para tratamento da EMRR de baixa atividade e com sinais de seniscência das placas

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Ruim	Eu, como paciente de EM, gostaria que a Cladribina estivesse como opção depois da falha do Fingolimode ou até antes. Uma esclerose com alta atividade, precisa de uma melhor medicação desde o início, caso contrário ela só vai evoluir. O Natalizumabe é uma ótima medicação, se a cladribina vir depois dele, não vai segurar a esclerose.	Tenho esclerose há 22 anos, não tive opção de tratar com medicação de alta eficácia desde o início, com o tempo minha esclerose passou para secundária progressiva. A Cladribina deveria ser fornecida como opção de tratamento o mais cedo possível
26/03/2024	Paciente	Muito boa	.	.
26/03/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
26/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	não	não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Que a medicacao fosse incluída para uso imediato	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Xxxx	Xxxxzx
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O medicamento em questão deve ser incorporado no mesmo nível do natalizumabe na questão de recepção sendo a medicação, imprescindível para muitos pacientes.	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nada a constar	Nada a constar

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Baseado no fato que as medicações de plataforma INTERFERONS e GLATIRAMER não possuem efeito na progressão da doença a longo prazo, nem ser custo vs efetivo, gostaria de desincorporar do PCDT estas drogas. As outras partes do texto estão adequados. Como a Esclerose Múltipla é complexa e cada paciente pode responder de forma diferente ao tratamento, a incorporação de mais uma medicação de alta eficácia e com mecanismo de ação diferente é sempre bem-vindo pois beneficia pacientes e os medicos assistentes envolvidos no seu tratamento.	Como a Esclerose Múltipla é complexa e cada paciente pode responder de forma diferente ao tratamento, a incorporação de mais uma medicação de alta eficácia e com mecanismo de ação diferente é sempre bem-vindo pois beneficia pacientes e os medicos assistentes envolvidos no seu tratamento. A Cladribina é uma medicação comprovadamente eficaz pelos estudos pivotais e de vida real e segura.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Acredito que a claridibina possa ser considerada antes ou concomitante ao natalizumabe. Isso encaixaria melhor com os termos de eficacia do medicamento.	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O SUS precisa de políticas públicas mais assertivas para a assistência integral e celere ao paciente com Esclerose Múltipla Primária Progressiva	Gostaria que o SUS também disponibilizasse Ocrelizumabe (Ocrevus) como primeira opção para pacientes com Esclerose Múltipla Progressiva Primária
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não.	A inclusão do Mavencland de forma antecedente ou igual ao Natalizumabe vai ser extremamente benéfica para a qualidade de vida dos pacientes que assim como eu lutam diariamente por controlar essa doença ou que sonham com uma cura. Nós também merecemos qualidade de vida e um esforço maior do governo.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Gostaria que o médico e o paciente pudessem escolher entre mavenclad ou natalizumabe, independente do resultado do JC (exame) ou tempo de uso do natalizumabe e sua eficácia. Cada indivíduo é único e deve ter o direito de escolher seu medicamento de alta eficácia.	"O uso do mavenclad a longo prazo pode se tornar lucrativo para o SUS, pois risco de falha terapêutica é pequena e o paciente ""encerra"" o tratamento após os ciclos tomando remédio, o natalizumabe o paciente precisa mensalmente fazer infusões indo a hospitais, torba-se estressante, causando novos problemas "

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Regular	O Mavenclad deveria estar disponível no SUS sem necessariamente ter a obrigação do paciente passar pelo natalizumabe.	O Mavenclad deveria estar disponível no SUS sem necessariamente ter a obrigação do paciente passar pelo natalizumabe.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não tenho,	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Por favor incluir esse medicamento como prioridade, não após outro medicamento não funcionar
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	N/D	N/D
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Regular	Gostaria que o mavenclad fosse liberado antes mesmo do Natalizumabe. Que fosse uma alternativa inicial para a EM	Mavenclad para pacientes como alternativa inicial
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Deve- se ser entregue o Mavenclad de forma inicial e direta ao paciente de esclerose múltipla.	Deve-ser entregue de forma INICIAL, pois evitaria muitos surtos e pseudosurtos ao , paciente, ser entregue de forma inicial sem ter passado por outros remédios, evitaria muito sofrimento e progressão da doença e daria qualidade de vida ao paciente que tem a EM.
26/03/2024	Paciente	Boa	Acho que a medicação deve ser incluída, ela vai permitir que pacientes como eu possam engravidar sem o risco dw ter novos surtos	42342253800
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Preciso do mavenclad urgente	Preciso do mavenclad urgente
26/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não gostaria	Não gostaria

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Que este medicamento seja incluído no SUS sem a necessidade de hierarquia com outras medicações. Não deve ser liberado apenas se houver falha terapêutica do natalizumabe ou JC positivo, visto que a ciência já comprovou que o tratamento com drogas de alta eficácia desde o início do tratamento possibilita maior e melhor qualidade de vida para o paciente	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Nada	Não
26/03/2024	Paciente	Regular	O problema atual dessa proposta é que ela limita demais o uso da medicação a uma pequena parcela da população que já realizou o uso do Natalizumabe. A cladribina, é uma medicação de alta eficácia de fácil adesão e com poucos efeitos colaterais se mostrando excelente para a maior parte dos pacientes e qnd comparado com custos ao SUS. Portanto facilitar o seu acesso melhoraria muito a qualidade de vida dos pacientes ate mesmo pela forma de tomar (oral).	Retirar esses critérios trará melhor prognóstico e qualidade de vida aos pacientes portadores de EM.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Precisamos ter acesso a medicações eficazes, queremos viver com dignidade e respeito.	Nos ajude a ter acesso a mais este medicamento
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Regular	Precisamos de incluir mais medicamentos de alta eficácia no SUS para tratamento da esclerose múltipla. Quando esses medicamentos são disponibilizados no início do tratamento, o paciente tem chances muito menores de apresentar sequelas.	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Entendo que o Mavenclad deva ser oferecido já como primeiro medicamento para quem possui EM ativa confirmada por ressonância magnética. Deixar para aprovar posteriormente a outros medicamentos pode levar ao agravamento das lesões e comprometimento maior do paciente.	Estudos mostram que o medicamento utilizado como primeiro poderá retardar a evolução da doença e também a progressão silenciosa.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Paciente	Boa	Incluir Mavenclad como uma das primeiras opções no SUS	Incluir Mavenclad como uma das primeiras opções no SUS

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Devemos levar em consideração que hoje, perante o PCDT, a alternativa para pacientes com esclerose múltipla que falham ou possuem contraindicação ao natalizumabe (indicado para formas altamente ativas) consiste apenas no medicamento alemtuzumabe - o qual demanda propedêutica laboratorial mensal nos primeiros anos após a infusão, o que torna difícil o acompanhamento dos pacientes. Assim, a cladribina que possui dados de segurança adequados e também boa eficácia, entraria como excelente alternativa para tais pacientes.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Visibilidade	Reconhecimento
26/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não desejo realizar alterações	Muitas pessoas não tem condições de ter o tratamento, então seria excelente sua incorporação.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	0	0
26/03/2024	Paciente	Regular	O medicamento de alta eficácia deveria ser liberado para pacientes de esclerose multipla mesmo sem terem tomado outro anteriormente, para assim começar.com um bom tratamento e ter menos chance de surto	O medicamento de alta eficácia deveria ser liberado para pacientes de esclerose multipla mesmo sem terem tomado outro anteriormente, para assim começar.com um bom tratamento e ter menos chance de surto.
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A iniciativa é muito útil pra passoas com esclerose múltipla, para serem adicionados medicamentos mais eficazes pelo sus, como por exemplo o MAVENCLAD
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Queremos uma alternativa ao natalizumabe, menos invasiva.	É maravilhoso ter a esperança de uma nova medicação. Saber que ela existe e não ter acesso é angustiante e desumano.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O Mavenclad precisa estar em uma posição inicial. Deveria estar lado a lado com o Natalizumabe ou até mesmo antes, mas não depois.	Deveria estar lado a lado com o Natalizumabe ou até mesmo antes, mas nunca depois.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Incorporação extremamente importante p nós usuários do natalizumabe a 2 anos com jc positivo	Menos burocracia p aceitação do uso da medicação uma vez que a doença já nos trás tantos prejuízos... E a demora só tende a agravar nossa condição
26/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Será mais uma opção de tratamento
26/03/2024	Paciente	Muito ruim	Mavenclad precisa ser distribuído pelo SUS sem requisitos de passar por Natalizumabe e ter falha terapêutica. O emocional já é abalado o suficiente por descobrir uma doença tão séria e ainda mais quem tem a Esclerose Múltipla altamente ativa não ter opções de tratamento potente e ficar refém de uma medicação que te pode desenvolver outra doença fatal. É de dilacerar o emocional, que seja aprovado para todos!!!	Não.
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
26/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	.	.
27/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	Somente, que essa inclusão de medicamento pode beneficiar e melhorar a qualidade de vida de muitos portadores da EM
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Gostaria que mais remédios fossem acessíveis
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Deve ser autorizado sim	Vidas esperam uma qualidade de vida melhor
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O PCDT proposto segue o modelo de escalonamento, restringindo os médicos que tratam esclerose múltipla a utilizarem a cladribina apenas como segunda linha para doença altamente ativa ou se falha no uso de drogas modificadoras da doença em doenças sem alta atividade. Esse fluxo impede o uso de medicamentos de alta eficiência (como a cladribina) de forma precoce para a abordagem terapêutica de terapia de reconstituição imune. As evidências científicas dessa outra abordagem são consistentes e crescentes nos últimos anos, comprovando que as alterações do sistema imunológico com o uso de medicamentos de alta performance precocemente (incluindo pacientes virgens de tratamento) alteram de fato a história natural da doença, diminuindo o número de leucócitos patológicos no organismo e consequente diminuição dos surtos de inflamação, sequelas neurológicas e melhora da qualidade de vida dos pacientes que são tratados dessa forma.	A cladribina via oral é um remédio especialmente interessante para o tratamento precoce de pacientes com esclerose múltipla, principalmente os com alta atividade da doença: é uma droga usada por via oral, logo sem custos envolvidos em centros de infusão endovenosa, tem tempo de tratamento predefinido, o que significa custo fixo por tratamento sem aumento progressivo com a sobrevida do paciente, diminui muito o risco de recorrência da doença (pelo menos 58% ao longo de até 15 anos), acarretando menos custos de reinternação dos pacientes no Sistema Único de Saúde (SUS), pode ser usado por mulheres com a doença que planejam engravidar, agendando a gravidez para após o tratamento com cladribina, diminui as sequelas a longo prazo (por exemplo, mais de 90% dos pacientes tratados não precisam usar cadeira de rodas), amenizando o custo do SUS para reabilitação, uso de materiais de apoio e uso de terapias interdisciplinares (como fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia), tem muito menos riscos de complicações a longo prazo, como infecções oportunistas (como exemplo, não há casos relatados de infecção por vírus JC após o tratamento). Dessa forma, seria muito vantajoso incluir a cladribina via oral como primeira linha de tratamento para esclerose múltipla altamente ativa e até como opção para pacientes virgens de tratamento com sinais clínicos e radiológicos de alta risco para evolução desfavorável com o tratamento padrão de drogas modificadoras da doença.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Interessado no tema	Boa	NA	NA
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Não.
27/03/2024	Paciente	Ruim	Que o Mavenclad seja disponibilizado como primeira opção, lado a lado com o natalizumabe	Que o Mavenclad seja disponibilizado como primeira opção, lado a lado com o natalizumabe
27/03/2024	Interessado no tema	Regular	Contribuição para a conitec (Mavenclad):, , Contexto: o Mavenclad foi aprovado para entrar no SUS apenas para quem já usou o natalizumabe e falhou ou usou 2 anos com JC vírus., , Sugestão: pedir para que o Mavenclad seja disponibilizado antes.. Como primeira linha ou então lado a lado com o natalizumabe	Não
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	O MAVENCLAD não pode ser oferecido apenas aos pacientes com falhas do natalizumab ou JC+. Deve ser um medicamento de proposta inicial, lado a lado ao natalizumab ou até antes, em razão da alta eficiência, e grande chance de diminuição de lesões e sequelas permanentes.	O MAVENCLAD não pode ser oferecido apenas aos pacientes com falhas do natalizumab ou JC+. Deve ser um medicamento de proposta inicial, lado a lado ao natalizumab ou até antes, em razão da alta eficiência, e grande chance de diminuição de lesões e sequelas permanentes.
27/03/2024	Paciente	Ruim	Gostaria de alterar em relação ao local onde se inclui a medicação., Não deveria esperar falha do natalizumabe ou tiver utilizado ele 2 anos., Ele teria que ser antes ou parado aos mesmo	Utilizar de início de tratamento
27/03/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito ruim	.	Gostaria que fosse incluído o mavenclad como tratamento direto, sem necessidade de usar outro medicamento antes. Visto o quão eficaz é a medicação e se for analisar teria menos impacto de modo geral se puder ir direto pra ele sem antes ter falha terapêutica com natalizumabe. Ele traria mais proteção.
27/03/2024	Paciente	Muito boa	não	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Paciente	Boa	A posição que o Mavenclaide foi escolhido foi ruim, uma vez que apenas pacientes que já passaram pelo natal e falharam (surto ou manchas novas) ou que usaram o natalizumabe por 2 anos com JC VÍRUS positivo são o público. Uso fingo e precisarei trocar em breve e gostaria de mais opções. ,	O MAVENCLAD precisa estar em uma posição mais inicial. Não pode ficar depois do Nata e sim ficar lado a lado ou então ser entregue até antes mesmo dele.
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
27/03/2024	Paciente	Regular	Que o acesso ao medicamento não seja apenas após falha de outro medicamento	Acredito que o acesso ao medicamento deveria ser assim que o diagnóstico for feito, não apenas em caso de falha com outro medicamento. Estudos demonstram que o uso de medicações de alta eficácia se fazem necessário logo ao início do diagnóstico.
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não concordo que essa medicação venha após o uso do natalizumabe , deveria ser uma das primeiras medicações do paciente ,	Gostaria q essa medicação fosse uma das primeira soprados de tratamento
27/03/2024	Paciente	Regular	Precisamos do Mavenclad/Cladribina como opção inicial de Tratamento.	Pacientes com casos leves e iniciais devem começar a tratar com medicamento de alta eficácia.
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Paciente	Regular	Na minha opinião, não faz sentido o uso do MAVENCLAD somente depois do uso do Natalizumab. Deveria estar Em uma posição mais inicial do protocolo. Uma vez que a grande maioria da população não fez uso do Natalizumab, por ser considerado como um medicamento de terceira linha. Também não é um medicamento dos mais antigos.	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Abre se um leque de tratamento aos pacientes com EM no SUS.	Qualidade de vida acima de tudo.
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Minha filha tem EM e toma finolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar., - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês., - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe., - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários., - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar,
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Acredito que essa atualização será de grande valia para os portadores de esclerose múltipla que ganharam muita qualidade de vida.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha esposa tem Esclerose Multipla e toma finolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar.., - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês.., - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe.., - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários.., - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar
27/03/2024	Paciente	Muito ruim	Não faz sentido ele estar na posição após o Natalizumabe no protocolo .	Deveria estar em uma posição inicial no protocolo . Anterior ao Natalizumabe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha filha tem EM e toma fingolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar., - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês., - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe., - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários., - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar,
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha irmã tem EM e toma fingolimode, quando ela precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar, caso da minha irmã,, - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês,, - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe,, - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários,, - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar. ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Paciente	Muito ruim	"Há necessidade premente de se redefinir os critérios de EM de Alta Atividade para permitir o acesso a medicamentos de alta eficácia. Caracterizar a EM de alta atividade com evidencia de 9 novas lesões é desconhecer em ABSOLUTO a patologia, a jornada do paciente e o objetivo médico a ser alcançado (impedir ou, ao menos, atrasar o avanço da doença e novas lesões). Como paciente em uso de tecnologia de alta eficácia, tenho uma vida muito próxima a uma vida ""normal"". Consigo trabalhar, fazer atividades de lazer, viajar, cuidar da família, entre outros. Talvez se não tivesse utilizado tal medicação, teria um cenário diferente em relação à minha qualidade de vida. A nova proposta é uma NECROPOLÍTICA da área da saúde, pois define que a existência do paciente pode ser muito cruel e indigna por razões através da expansão de um sistema construído para NÃO atender aqueles que precisam da política estatal. É preciso uma escuta ativa da Conitec e seus representantes junto aos pacientes, médicos e cuidados para entender o que é uma vida possível de ser vivida com qualidade, sem incapacidades. Da forma como se estrutura o PCDT, o que sobra é um esvaziamento do sujeito-paciente que morre silenciosamente e vive à margem de um sistema no qual impera a vulnerabilidade precariedade. Sob o aspecto financeiro, novas lesões podem ser geradoras de incapacidades permanentes com custo direto para o sistema de saúde. Fora a ausência deste paciente do mercado de trabalho, e consequente não contribuição para a sociedade, dificuldades de acesso à aposentadoria, redução da renda familiar com impacto direto e indireto, entre outros."	Avaliando o PCDT e os critérios ora definidos para acesso a medicamentos de alta eficácia e caracterização de EM de alta atividade, fica claro que falta clareza dos critérios. É preciso URGENTEMENTE que haja uma melhora na tomada de decisões, As deficiências nos protocolos, que neste caso são claras, precisam ser sanadas para que haja um uso eficiente das novas tecnologias e que de fato haja benefício direto ao paciente com melhoria na qualidade de vida, redução da judicialização e melhor previsão de gastos com a saúde já que as incapacidades que porventura surjam são de difícil previsão antecipada. A mudança no PCDT veio para prejudicar a jornada do paciente com EM. O tratamento tem como objetivo justamente impedir uma manifestação grave da doença, mas o PCDT deseja aguardar a piora nas lesões para, só então, eventualmente, dar acesso à medicação necessária. É uma violência extrema com o paciente e seus cuidadores e um descuido total com os gastos públicos. já que eventual piora do paciente gerará mais necessidade, vulnerabilidades e mercantilização da saúde.
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NA	NA
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisamos do Mavenclad/Cladribina como opção inicial de Tratamento.	Pacientes com casos leves e iniciais devem começar a tratar com medicamento de alta eficácia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que o medico deve ter a autonomia de receitar o medicamento necessário para a evolução clínica do paciente com esclerose multipla remitente recorrente, e não seguir a ordem da lista de medicamentos.	Não
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que o médico deve ter a autonomia de receitar o medicamento necessário para melhora do paciente com esclerose multipla remitente recorrente sem que seja seguida a ordem de medicamento.	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	O médico tem que ter a autonomia de prescrever a medicação necessária para a evolução clínica do paciente com esclerose multipla remitente recorrente, e não seguir uma lista ordenada de medicamentos.	Não
27/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, indicar a Cladribina como primeira linha de uso junto ao natalizumabe devido aos seus benefícios de uso precoce.	Não
27/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Que seja o mavenclad fornecido a todos os pacientes com esclerose múltipla desde sua descoberta até para substituição de outros medicamentos, nos ajudem	Que seja o mavenclad fornecido a todos os pacientes com esclerose múltipla desde sua descoberta até para substituição de outros medicamentos, nos ajudem
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos de mais remédio disponível para utilização no tratamento da esclerose múltipla
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Todos nós que temos EM temos direito ao mavenclad	Eu tive reações alérgica fortes ao Natalizumabe tenho JC alto 2.9 e vou precisar ir para outro medicamento todos nós temos esse direito
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisa-se do Mavenclad/Cladribina como opção inicial de tratamento.	Pacientes com casos leves e iniciais devem começar a tratar com medicamento de alta eficácia.
27/03/2024	Paciente	Muito boa	A incorporação do mavenclad é muito importante para o tratamento da esclerose múltipla e seria muito mais eficaz ser autorizado o uso lo de início, sem ter que testar medicamentos menos eficazes.	A incorporação do mavenclad é muito importante para o tratamento da esclerose múltipla e seria muito mais eficaz ser autorizado o uso lo de início, sem ter que testar medicamentos menos eficazes.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É necessário que o Mavenclad/Cladribina seja uma opção inicial de tratamento.	Pacientes com casos leves e iniciais devem iniciar o tratamento com medicação de alta eficácia.
27/03/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Não
27/03/2024	Paciente	Muito boa	, Mudanças necessárias e urgentes . Como paciente me só com profissionais capacitados ainda temos muitas dificuldades quanto pacientes para o acesso e visibilidade .	Nao
27/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
27/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Profissional de saúde	Ruim	Acredito que a cladribina ter entrado no SUS é um ganho para os pacientes de esclerose múltipla, porém o ganho seria ainda maior se fosse para pacientes com EM altamente ativa na primeira linha. Estudos de mundo real mostram que os pacientes naives ou que usaram apenas 1 DMD tiveram melhores resultados do que aqueles pacientes que já utilizaram 2 DMDs ou mais. Mavenclad tem uma posologia facilitada, onde o paciente pode fazer o tratamento no seu lar, sem a necessidade de deslocamento para centros de infusão, que custam tempo e dinheiro para o mesmo, podendo afetar assim a adesão ao tratamento. Quando pensamos em planejamento familiar, essa também é uma droga de escolha, pois as pacientes podem engravidar após 6 meses do último comprimido no último ciclo e estarão protegidas nos anos 3 e 4 - pós parto, evitando surtos - que são gravíssimos nesse período e podendo amamentar o seu bebê. Monitoramento facilitado apenas com exames de sangue. Não posso deixar de citar o fator segurança, com aproximadamente 78 mil pacientes no mundo, zero casos de LEMP. Quando pensamos em imunossupressão contínua, estamos falando de risco aumentado não só para LEMP, como também infecções de repetição, o que não ocorre com a Cladribina, uma vez que essa é uma terapia de reconstituição imune, onde há a linfopenia (em 75% dos casos grau 0 e 1), porém os linfócitos retomam os níveis normais em poucas semanas. Segurança aliado a eficácia, pois os estudos pivotais mostram redução na taxa anualizada de surto, tempo para primeiro surto e redução de progressão de incapacidade. Diante todos os tópicos listados acima, acredito que a Cladribina deva entrar como droga de primeira escolha na jornada do paciente com EM.	Não
27/03/2024	Paciente	Ruim	Ter opção de já iniciar tratamento com a medicação, pois em 90% dos casos após o tratamento com esse remédio não se tem mais manifestações da doença .	A EM deve começar tratar com os remédios com mais eficácia, assim evitaria muitas sequelas
27/03/2024	Paciente	Ruim	Acredito que o mavenclad deveria ser como primeira opção de tratamento para EM, e não após falha terapêutica ou JC positivo do natalizumabe	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/03/2024	Paciente	Muito ruim	Deveria estar em uma posição mais início e não após o uso da medicação Natalizumabe.	Não vejo necessidade de esperar que um. Paciente tenha falha terapêutica de uma determinada medicação específica para só realizar poder utilizar uma outra medicação de alta eficiência. Paciente com. Doença controlada é igual a um resultado satisfatório para ambas as parte. Qualidade de vida e menos gasto e de forma ineficaz de verbas públicas. Essa se torna minha humilde opinião como paciente e profissional de saúde.
27/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	De acordo o protocolo proposto, a Cladribina será destinada apenas aos pacientes que já passaram pelo natalizumabe e falharam ou que usaram o natalizumabe por dois anos com JC positivo, entretanto, ele precisa se enquadrar em uma posição mais inicial. Ou seja, estar no mesmo patamar do natalizumabe ou ser disponibilizado antes dele., Embora o custo inicial da cladribina possa parecer elevado, seu uso em uma posição mais inicial pode resultar em economia a longo prazo devido à redução de internações hospitalares, visitas médicas e tratamentos de suporte necessários em decorrência da progressão da esclerose múltipla não controlada. A cladribina é administrada oralmente, o que a torna conveniente para os pacientes, reduzindo a necessidade de visitas frequentes a hospitais ou clínicas para tratamento.	Não.
27/03/2024	Paciente	Boa	Incluiria a opcao de tratamento semestral com Ocrevus também	E os protocolos de tratamento de apoio ao paciente como fisioterapia, psicoterapia etc? Nao vi nada aqui e isso é essencial ja que falamos de uma doença do sistema nervoso central.
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Há diversos medicamentos de alta eficácia que precisam ser incorporados no Sus	Há pacientes precisando
28/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A inclusão da medicação é de extrema importância para o tratamento dos pacientes com esclerose múltipla
28/03/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/03/2024	Paciente	Muito boa	A pessoas precisam de um bom tratamento o mais cedo possível.	A esclerose múltipla é uma doença terrível que aos poucos vai tirando tudo de você., E a nova vida, independência, liberdade e vitalidade podem demorar mais a se deteriorarem ou nem chegam a isso, em caso de um bom remédio no começo. Precisamos disso. Precisamos do Mavenclad.
28/03/2024	Paciente	Ruim	Mavenclad deve ser a primeira opção de tratamento para EM é não vir dps de algum outro tratamento, médico especialista que deve saber o melhor tratamento para seu paciente.	Ocrevus deve entrar como tratamento pelo SUS
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Entendo enquanto paciente que atualização do PCDT que só vem melhoria, dando aos neurologistas autonomia de tratamento que atenderá o estágio que a doença se encontra.
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
28/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria que a medicação Mavenclad possa ser usada sem inicialmente ter que o paciente passado por outra medicação e ter novos surtos.	O remédio Mavenclad é muito importante para vários casos da EM. Podendo ser a primeira opção de medicamento sem o uso de outros anteriores.
28/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	, Não
28/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Readequação da posição da Cladribina Oral para segunda linha ou na mesma posição que o Natalizumabe, por que não há evidências que ela seja uma medicação mais forte ou mais eficaz que o Natalizumabe, então não justifica ela estar depois.	Mais autonomia ao médico para poder escolher a melhor medicação conforme a necessidade e o estado de evolução da doença, garantindo assim um melhor tratamento reduzindo e retardando novas lesões antes de virarem sequelas.
28/03/2024	Paciente	Muito boa	NÃO	NÃO
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Devemos facilitar o processo para pessoas que precisam de remédio de alta eficácia e que não possuem fácil acesso por plano ou pelo próprio bolso.	Não
28/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
28/03/2024	Paciente	Muito ruim	O Mavenclad precisa estar em uma posição mais inicial. Precisa ficar lado a lado com o Natalizumabe ou então entregue antes deste.	O Mavenclad precisa estar em uma posição mais inicial. Precisa ficar lado a lado com o Natalizumabe ou então entregue antes deste.
28/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	O Mavenclad precisa estar em uma posição mais inicial. Precisa ficar lado a lado com o Natalizumabe ou então entregue antes deste.	O Mavenclad precisa estar em uma posição mais inicial. Precisa ficar lado a lado com o Natalizumabe ou então entregue antes deste.
28/03/2024	Paciente	Boa	Acredito que essa medicação deveria surgir também em outra posição... antes de Natalizumabe e não após somente se houver falha ou JC positivo	não
28/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
28/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
28/03/2024	Paciente	Regular	Alterar a disposição do medicamento, para permitir que todos os pacientes tenham acesso, como tratamento de primeira linha.	Não aplicável.
28/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
29/03/2024	Paciente	Muito boa	Esta ok	Por favor não esperar dar tudo errado e nao ter como reverter as sequelas para ter a chance de iniciar o tratamento que poderia evitar
29/03/2024	Paciente	Boa	Inclusão do Mavenclad como terapia de 3ª linha para pessoas com a doença mais agressiva	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
29/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, gostaria de alterar a parte que restringe o uso do mavenclad só para pacientes que tiveram falha com o natalizumabe. A liberação do mavenclad deve ser para o paciente que precise dele, independente de qual remédio já tenha tomado ou se esse for o primeiro a tomar desde o início.	É muito importante o paciente estar bem assistido e tomar um bom remédio desde o início, isso evita novos surtos e a progressão mais rápida da doença, sequelas novas. Ajuda o paciente a ter uma qualidade de vida e tratamento melhor, já que no sus poucos remédios de alta eficácia são disponibilizados. Se o remédio estará no sus todos os pacientes devem ter o direito de tomá-lo, quanto mais cedo tratar a doença com bons remédios melhor. Só o paciente, o médico e a família sabem o quanto um bom remédio é importante, faz toda a diferença no tratamento. Vocês tem que liberar para todos, não tem sentido pra mim liberar só para quem tiver falha com outro remédio, falha é surto, surto é sequela, é progressão, a pessoa precisa piorar pra ter direito a um bom remédio?!
29/03/2024	Paciente	Muito ruim	Remédios de alta eficácia devem se usados como primeira linha de tratamento.	Remédio de alta eficácia tem que ser a primeira linha de tratamento.
29/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não.	Não.
29/03/2024	Paciente	Muito boa	Nós, pacientes. Termos tal medicação (Mavenclad) entre a 1ªopção, é muito opcao necessario, pois o comprimido, além da proteção, melhora muoto a nossa condição de vida, nas nossas necessidades diarias, principalmente em relacao ao , o trabalho.	Melhores condições de vida.
29/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Acho que o mavenclad deveria ser uma das opções de primeiro tratamento da esclerose múltipla , devido seu alta eficácia e menores efeitos adversos	Acho que o mavenclad deveria ser uma das opções de primeiro tratamento da esclerose múltipla , devido seu alta eficácia e menores efeitos adversos
29/03/2024	Paciente	Muito boa	SEMPRE BUSCAR QUALIDADE DE VIDA PARA NÓS PACIENTES DE EM	SEMPRE BUSCAR QUALIDADE DE VIDA PARA NÓS PACIENTES DE EM
29/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
30/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
30/03/2024	Paciente	Muito ruim	Gostaria que fosse revisto e que a medicação manclev fosse mais acessível desde o diagnóstico, seria bem melhor para os pacientes para sua melhora e poder não ter uma progressão e questão de custo seria mais em conta do que outras medicações.	Ser mais acessível a medicação de auto custo aos paciente que fosse de forma mais rápida.
30/03/2024	Paciente	Boa	A utilização da cladribina deve ocorrer na ordem que o médico neurologista prescrever, independente da utilização prévia do natalizumabe, pois dessa forma, os pacientes poderão ter acesso ao tratamento que melhor atende a situação da doença, considerando que a esclerose afeta cada pessoa de forma diferente.	Não
30/03/2024	Paciente	Muito boa	Não tenho	Não tenho
30/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
30/03/2024	Paciente	Regular	Não concordo que o critério de indicação do uso da cladribina oral deva ser a falha ao natalizumabe, e sim, a indicação do médico que acompanha o paciente, que analisará a melhor medicação de acordo com a necessidade do paciente.	Fico feliz em ver o avanço do Brasil para possibilitar o uso da cladribina oral para pacientes com esclerose múltipla, e digo ainda que deve ser uma escolha entre médico e paciente se seguirão com a utilização do natalizumabe e a cladribina.
30/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não concordo com o critério de indicação do uso da cladribina oral deva ser a falha ao natalizumabe, e sim, a indicação do médico que acompanha o paciente, que analisará a melhor medicação de acordo com a necessidade do paciente.	Não
30/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A indicação da medicação deve ser analisada e prescrita pelo médico de acordo com a necessidade do paciente.	.
30/03/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
30/03/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
31/03/2024	Paciente	Muito boa	Terapias de alta eficácia, para tentar controlar sequelas.	Não temos tempo a perder com remédio de baixa eficácia, tempo perdido é mielina desgastada, e mielina desgastada é SEQUELA, E SEQUELA NAO TEM CURA.
31/03/2024	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Os portadores de Esclerose Múltipla sofrem muito , precisam de recursos para tratamento
31/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga tem EM e toma fingolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.,	A questão é urgente para quem espera.
31/03/2024	Paciente	Muito boa	Tudo certo.	A atual PCDT vai conforme as discussões de tratamento mais atuais em doença de alta atividade ou de pacientes com muito tempo em tratamento. As atualizações têm sido muito significativas nos últimos 10 anos e, como paciente e futuro médico, estou muito satisfeito em ver essa transformação para um tratamento melhor. , , Já fiz uso de betainterferona por 2 anos, fingolimode por 2 anos e agora estou há 1,5 ano usando Natalizumabe. É incrível acompanhar essas mudanças e logo em seguida ter acesso a essas medicações no SUS. , , A nova luta da comunidade científica tem sido o paciente ter acesso às medicações de 2ª linha, pelo menos, logo de início, sem passar pelos de baixa eficácia. Olhando para trás, agora, vejo que poderia ter sido menos sofrido ter acesso aos bons medicamentos desde o início. Entendo que são mudanças futuras. Grato pelo que já foi conquistado até agora. Obrigado meu Deus!
31/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tudo certo	Tudo certo
31/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Tudo certo	Não, tudo certo
31/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não se aplica	Não se aplica

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
31/03/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
31/03/2024	Paciente	Muito boa	Os portadores precisam de uma atenção maior	Precisamos urgente
31/03/2024	Profissional de saúde	Regular	O tratamento com drogas de alta eficácia, principalmente se utilizados precocemente, reduz a progressão de incapacidade, comparado com a introdução tardia. A Cladribina oral é uma medicação que realiza reconstituição imune que reduz a taxa anual de surtos em 67%, tem redução de 82% do risco de progressão confirmada pelo EDSS em 6 meses, reduz o número médio de lesões por paciente (redução de 92% lesões gadolínio captantes e 75% lesões T2 ativas), melhora a qualidade de vida (física e mental), sem aumento de infecções oportunistas comparada a outras medicações, nenhum caso de LEMP relatado. Portanto, a Cladribina deve ser incorporada não apenas como uma segunda opção no tratamento de EM de alta atividade (na falha do Natalizumabe), como também uma medicação de PRIMEIRA LINHA NA EM DE ALTA ATIVIDADE.	O tratamento com a Cladribina oral tem duração máxima de tratamento de 20 dias em 2 anos. Além da redução de tempo do tratamento comparado às infusões mensais de Natalizumabe, não tem o custo de uma infusão em centro especializados, tempo de locomoção do paciente, incluindo perda de dia útil no trabalho. Por este motivo, a Cladribina oral deve ser colocada em PRIMEIRA E SEGUNDA LINHA no tratamento de Em de alta atividade.
31/03/2024	Paciente	Boa	Não	Não
31/03/2024	Paciente	Regular	Ao ler, notamos que falta no texto um complemento ou abertura caso haja medicação para as progressivas primaria e secundaria. Porque se houver medicações aprovadas pela Conitec para as progressivas, não vejo necessidade de ter uma consulta pública para ser aprovada, Se não há medicação, teria de ser automático a prescrição da droga no PCDT , para agilizar o uso. Porque o que realmente precisamos são drogas para as Esclerose primária e secundaria	Como já comentei o que falta e o governo deveria questionar é a ausência de drogas para a Esclerose progressiva primaria e a secundaria, porque são os dois tipos que mais onera o SUS, por ter muitas internações e as deficiências maiores que vão sendo acometidas, aumenta a necessidade de inúmeras terapias para manter a qualidade dos portadores progressivos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Acredito que a Cladribina deva ser incluída na mesma linha de tratamento que o Natalizumabe e não apenas uma opção na falha ou eventos adversos ao Natalizumabe, pois trata-se de medicação de alta eficácia, via oral (não necessita de infusão) e na maioria das vezes apenas dois ciclos de tratamento.	Importante considerar que a segurança é maior com a Cladribina e assim poderia ser considerada uma excelente opção de primeira linha para os pacientes com Esclerose Múltipla altamente ativa, além do que é via oral e em > de 50% dos pacientes não houve necessidade de um terceiro ciclo de tratamento.
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Esclerose Múltipla é uma doença invisível, porém muito visível dentro do corpo.	Importância para uma doença autoimune rara como a Esclerose Múltipla.
01/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
01/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
01/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Nao	Nao
01/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	N	Acredito que com tantos estudos atuais é inquestionável a importância de um tratamento de alta eficácia desde o início para o paciente com EM. Em relação ao mavenclad, reforço a importância da segurança e facilidade de posologia, aderência ao tratamento e monitoramento.

Dt. contrib. Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/04/2024 Profissional de saúde	Boa	Sugiro e recomendo que cladribina seja colocada como opção de tratamento de pessoas com esclerose múltipla em primeira linha ou como opção (não após) o natalizumabe em alta atividade.	Segundo as principais recomendações científicas (referências abaixo), incluindo Academia Brasileira de Neurologia, Academia Americana de Neurologia e Comitê Europeu para o Tratamento da Esclerose Múltipla, todos os medicamentos devem ser disponibilizados para as formas de indicação de bula da doença esclerose múltipla, para todos os pacientes. Essa medida é importante para permitir a individualização do tratamento e minimização de sequelas no longo prazo. A incorporação de um novo medicamento não necessariamente exclui o uso de medicamentos anteriores. A justificativa de ausência de segurança no longo prazo é ABSOLUTAMENTE incabível, pois não existe novo medicamento ou estudo que responda a esta pergunta. Cabe a cada médico seguir o protocolo de utilização do produto e reportar a autoridade responsável algum efeito adverso inesperado. , , Reforço que não há justificativa para a existência de linhas de tratamento, e sim evidência científica de que é necessária uma individualização da escolha de tratamento para o grau de atividades de doença de cada paciente. A existência de linhas escalonadas de tratamento já se provou mais cara e nociva do que a ampla disponibilização de todos os medicamentos para individualização de tratamento., , A inclusão de um novo medicamento, aliás, de todos já aprovados pela ANVISA para incorporação no SUS e Rol da ANS, fortalece este arsenal terapêutico. Ampliar o arsenal terapêutico é medida necessária para atualizar o Protocolo Clínico de Esclerose Múltipla e permite maior possibilidade de tratamento ao paciente. A Esclerose Múltipla se manifesta de diferentes modos em cada

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
				paciente e, por isso, devem ser dadas ao médico e ao paciente o maior número possível de opções seguras e eficazes. , , , Referências, DOI: 10.1177/1352458517751049, DOI: 10.1212/WNL.0000000000005347, DOI: 10.1212/WNL.0000000000005345, DOI: 10.1590/0004-282X20180078,
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Que deve ser incluso no sus pois e muito bom medicamento minha saude melhorou demais com a cladribina e nao tive efeitos contra	Melhora significativa com esse medicamento
01/04/2024	Paciente	Boa	A cladribina oral não deve apenas ser recomendada para aqueles que apresentaram falha ao uso do Natalizumabe ou qualquer outro medicamento. Isso porque a cladribina deve estar em posição mais inicial do protocolo, sendo possível que as pessoas diagnosticadas com Esclerose Múltipla sejam desde o início tratadas com medicamento de alta eficácia como a cladribina. Vale dizer que o custo-benefício para a União é alto, já que o tratamento se dá pelo período de 02 anos e pode ser que a pessoa nunca mais utilize outro medicamento na vida. Ou seja, é muito mais vantajoso do que fornecer várias doses de medicamentos. Destaca-se ainda a comodidade com o tratamento pela cladribina, pois é oral, fazendo com que a pessoa não mais precise injetar várias doses por dia ou realizar infusões. A cladribina precisa estar em posição inicial, não apenas quando falha ou contraindicação ao natalizumabe.	não
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
01/04/2024	Paciente	Muito boa	O texto é bem completo, mas gostaria de incluir no tratamento dentro do sus assistência psicológica pra os portadores como tratamento também que é algo q deve caminhar junto com o medicamento.	Sim, como portadora de EM e tive muitas dificuldades em ter acesso ao tratamento gostaria que as próxima pessoas tivessem algo melhor do que eu tive por q e algo que já deveria ter sido feito por q a atualização precisar ser feita no protocolo pra que seja o mais fácil um portador ter acesso ao tratamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/04/2024	Paciente	Muito boa	-	Fiz o tratamento com Cladribina, medicamento que estabilizou a EM tipo Remitente Recorrente.
01/04/2024	Paciente	Muito boa	A inclusão desse medicamento no SUS é importantíssimo, considerando a necessidade do mesmo porque para determinados casos, ele é a única opção na fase da doença em que a pessoa está passando, a esperança que não pode faltar.	Realizei uma consulta pelo telefone Disque saúde, porém não obtive respostas sobre quando entraria no SUS o Claribidrina, já que eu tinha urgência de receber o medicamento, possuo Esclerose Múltipla desde 2019, já passei por outros medicamentos...
01/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
01/04/2024	Paciente	Boa	NÃO	NÃO
01/04/2024	Paciente	Muito boa	.	.
01/04/2024	Paciente	Regular	Que o medicamento mavenclad que é para a esclerose múltipla fosse um medicamento de primeira linha ou seja a partir do primeiro surto pessoas renitente recorrente possa utilizar.	Que o medicamento mavenclad seja de primeira linha para pessoas renitente recorrente para pessoas com esclerose múltipla
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Esclerose múltipla	Esclerose múltipla
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	A inclusão da cladribina é fundamental.
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Não,	Mas palestras e curso sobre o assunto para pacientes e familiares
01/04/2024	Paciente	Regular	Não	Não
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
01/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Nos critérios para avaliar o risco de desenvolver LEMP, deveria ser levado não apenas em conta o fato de ser positivo para o JCV, mas conferir maior risco para os pacientes com o índice do JCV > 1,5 pois sabe-se que índices acima de 1,5 colocam o paciente em maior risco de desenvolver LEMP. ,	Se o fingolimode é indicado para as formas de baixa e moderada atividade, seu uso não deveria estar condicionado ao uso prévio de outros medicamentos de baixa eficácia, e sim ser uma opção já inicial para o uso nos pacientes com EM.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
01/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Minha esposa tem esclerose múltipla, e precisa dessa medicação com urgência. , Ela tem o JC muito alto, toma o Natalizumab a mais de 2 anos, já tentou o ocrevus na justiça, mas não conseguiu., Pedimos que liberem logo essa medicação, pelo amor de Deus.	Que essa medicação Mavenclad seja liberada para todos os pacientes que tem esclerose múltipla remitente recorrente.,
01/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
01/04/2024	Paciente	Muito boa	Tive que entrar com processo de alto valor contra a unimed para a obtenção da cladribina (que foi a melhor opção de tratamento para o meu caso), tudo foi muito demorado e difícil, graças a Deus ganhamos, mas se estivesse liberado pelo SUS, tudo seria mais tranquilo	x
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Seria excelente ter esse medicamento no SUS. Faço uso de naralizumabe , no entanto, estou com JC positivo. E hoje, a única opção, pelo sus, que tenho será o alentazumabe. Medicação boa, claro, mas de certa forma, um pouco “agressiva”.
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Acho muito importante mais um medicamento para quem precisa e não pode tomar ou seguir com o Natalizumabe
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	É muito melhor o uso do comprimido. Mantém leito vago e melhora a qualidade de vida do paciente com um tratamento comprovadamente mais eficaz e mais humano. Com o portador tendo uma significativa melhora na sua qualidade de vida.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	n/a	n/a
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
02/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	não não
02/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	.	.
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Como especialista em doenças desmielinizantes, doutorado em esclerose múltipla pelo HC-FMUSP, vejo que a cladribina oral poderia vir até como 1a linha no tratamento do paciente com alta atividade, ficando a critério do médico escolher entre ela ou o NTZ, mas da forma como foi colocado já atende. Necessitamos da incorporação de forma urgente.	Não. Feitas as considerações acima.
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	.	.
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
02/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O teste de triagem de presença do JC Virus hoje não é contemplado pelo SUS e hoje não está disponível em território nacional, sendo dependente da atuação da empresa fabricante do natalizumabe que cede o teste mediante necessidade. O tratamento com cladribina oral deve ser priorizado no caso de ausência do teste para determinar se um paciente possui ou não uma contraindicação de uso ao natalizumabe para não ficar desassistido ou em risco aumentado de LEMP ao ter o seu tratamento prescrito pelo médico.	-
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O SUS precisa de medicamentos eficazes	Saúde para todos
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Regular	Fluxo do Mavenclad, ele poderia ser opção junto com o Natalizumabe	Acho importante avaliar a atividade da doença Independente dos números de surtos!! Não deveria ter que enumerar os surtos para escolha da medicação , .0
02/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim uma atenção aos medicamentos para a doença progressiva na esclerose múltipla	Sim .A dificuldade e morosidade para conseguir os medicamentos como. (Ocrelizumabe) que não estar na lista do SUS para esclerose múltipla, em situação de recorrência da doença (EMR)
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Muito boa	É uma medicação essencial para o tratamento da esclerose múltipla	Precisamos de mais medicações aprovadas para termos uma boa qualidade de vida
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Na minha opinião um dos melhores medicamentos que utilizei em meus 14 anos de esclerose múltipla .	O medicamento é excelente
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	c	c
02/04/2024	Paciente	Boa		
02/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de ressaltar a importância da inclusão de novos medicamentos ao Protocolo Terapêutico visto que a Esclerose Múltipla é uma doença grave, progressiva, às vezes silenciosa, de difícil diagnóstico e inclusive com diagnóstico diferencial tardio. Ainda que com o tempo (em média 2 anos) nosso organismo começa a apresentar novas lesões, progressão da doença, aumento de sintomas ou acúmulo de reações adversas que tornam-se prejudiciais com uso prolongado de uma mesma medicação. Dando origem a outras doenças orgânicas que afetam o funcionamento do corpo causando reações adversas perigosas com uso prolongado.	Outro fato importante é que cada ser é único, com características genéticas e individuais que vão se adequar ou não a alguns medicamentos de acordo com a idade, a disponibilidade de tratamentos complementares, e medicamentos concomitantes que atuam nos sintomas da doença, de acordo com a Alimentação adequada, acesso a atividade física, a uma vida equilibrada, demais condições de saúde, acúmulo de lesões por tamanho, quantidade, locais, causando sequelas permanentes de acordo com o tempo de diagnóstico e início de tratamento, idade . Portanto quanto mais opções de tratamento para melhorar a condição de vida da pessoa com Esclerose mais chances temos de ter uma vida digna. Como tive um diagnóstico tardio não tive a oportunidade de tratar cedo e hoje acumulei sequelas permanentes visuais, motoras, sensitivas, urinária, e orgânicas. Tenho uma vida mais limitada. Mesmo assim já precisei trocar por 2 vezes de medicamentos em 5 anos de diagnóstico por progressão da doença, aumento de lesões em quantidade, tamanho e novos sintomas. Vivemos um dia de cada vez, sem saber se vamos conseguir estabilizar a doença por muito tempo. Ainda convivemos com outros fatores ambientais, sociais, psicológicos etc. Nós merecemos uma vida digna.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
02/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Enquanto mais empenharmos em trazer as melhores terapias para os pacientes com esclerose múltipla, mais avançamos no controle e qualidade de vida de uma paciente e seus cuidadores
02/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
02/04/2024	Paciente	Muito boa	Sou paciente, tenho esclerose múltipla e faço tratamento com Cladribina e desde então não tive mais surtos, melhorei bastante a qualidade de vida. Só consegui este tratamento por meio de plano de saúde e judicialmente.	Com o Cladribina fui acompanhado e devo tomar próxima dose em 2025
03/04/2024	Interessado no tema	Boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Precisamos de mais opções para tratar a patologia. Há muitos casos de falhas terapêuticas e nosso rol de medicação é pequeno.
03/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	.	.
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Gostaria que a cladribina estivesse indicada não só para paciente com doença altamente ativa. Isso porque é um medicamento prático para o paciente e para o médico, exige menos exames de acompanhamento (o que baratearia custos), não tem risco de LEMP como fingolimod e natalizumab e é uma ótima opção para mulheres que queiram engravidar nos 2 anos após o tratamento com cladribina.	Não
03/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Cladribina deve entrar como opção a mulheres em idade fértil sem prole constituída, com intuito de poderem engravidar após 18 meses do tratamento	No mundo todo o tratamento de alta eficácia e/ou tratamento de indução tem sido de escolha para EMRR, seja de baixa, moderada ou alta atividade. Isso reduz risco de progressão, bem como surtos e incapacidades à curto ou longo prazo. Como a Cladribina já vai entrar no rol do SUS, penso que deveria entrar sim como medicação de primeira linha nos casos de leve a moderada gravidade também. Sugiro também avaliar introdução do Ocrelizumabe no PCDT, por ser mediação de alta eficácia, administração 6/6 meses, reduzindo custos de infusão, sendo de potência equivalente ao Natalizumabe, além de ser de escolha para EMPP
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Paciente	Muito boa	0	Os pacientes com esclerose múltipla merecem receber assistência eficiente e de qualidade no sistema público de saúde durante o tratamento.
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	N/a	Precisamos que o mavenclad seja opção inicial para o tratamento da EM
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Que tenha ampla divulgação para melhor acesso à informação.	Não.
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/04/2024	Paciente	Boa	Para melhor eficácia da proposta, é muito importante que o Mavenclad seja a opção de tratamento de primeira linha. A eficácia dele é incomparável aos tratamentos mais antigos. Além da possibilidade de atingir todo o território brasileiro pela facilidade com que o remédio é administrado.	Como paciente, já passei por quatro medicações para tratamento da esclerose múltipla. Estou há 04 anos em uso do mavenclad e não tive nenhum sintoma da doença, nenhuma reação durante o uso da medicação (que foi feito durante 8 dias nesses 04 anos, dentro da minha própria residência. É muito importante que todos tenham acesso à esse tratamento, Ele é eficaz, sem efeitos colaterais, é simples de ser administrado. Como paciente, estou torcendo para que esse tratamento esteja disponível para todos, será um grande feito, quase um milagre! Estou na torcida, muito obrigada!
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Que foce incluído a partir de qual nível da doença o portador de Esclerose Múltipla se torna PCD	Sim esclerose múltipla é muito debilitante os portadores precisam de mais atenção e uma forma de identificação.
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O uso do Mavenclad estabiliza a EM . ȳȳ	O uso do Mavenclad estabiliza a EM . ȳȳ
03/04/2024	Paciente	Boa	Não	O que for para melhorar para nós pacientes com EM, sempre é bem vindo
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Alterar para não só falha terapêutica, mas para todos os pacientes que possam se beneficiar do medicamento.	Nao
03/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nada digno de nota	Nada digno de nota

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/04/2024	Paciente	Boa	O uso da cladribina deveria ser colocada para os que tem atividade média ou baixa que não podem mais tomar o Natalizumabe	A cladribina é amplamente utilizada já e estudos mostram que os tratamentos de forma escalável não são a melhor abordagem terapeutica para o paciente de EM
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Incluir medicamentos
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	cladribina oral deve ser uma opção a todas as pessoas que possam se beneficiar de seu uso de acordo com as especificidades de cada paciente, não somente àqueles com falha ou contraindicação ao natalizumabe.	cladribina oral deve ser uma opção a todas as pessoas que possam se beneficiar de seu uso de acordo com as especificidades de cada paciente, não somente àqueles com falha ou contraindicação ao natalizumabe.
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	0	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Entendo que a Cladribina deve ser de 1 linha, não sendo obrigatório o uso de outro medicamento anteriormente. É um medicamento de uso oral, o que permite o tratamento por mais pessoas, nos mais distantes lugares.	Não se aplica.,
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	a necessidade do PCDT, não precisar de uma nova consulta se tivermos medicação comprovada para as progressivas primaria e secundaria.	Não
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
03/04/2024	Paciente	Muito ruim	Precisamos que nossa vida seja facilitada, a doença judia, as medicações também, precisamos dessa facilidade para todos!	Precisamos desta ajuda à todos
03/04/2024	Interessado no tema	Regular	Medicação seja de uso imediato e não ter q tomar o natalizumabe primeiro.	Não
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Paciente	Boa	Nao	Nao
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	NÃO SOU PESSOA JURÍDICA	NÃO
03/04/2024	Paciente	Boa	Obrigatoriedade do governo no fornecimento dos medicamentos, embora haja tal obrigatoriedade, já ocorreu a falta deles e pacientes ficaram muito tempo sem usá-los, pois não tiveram condições de acionar advogado, , Canabediol incluso no tratamento,	nao
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
03/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Que todos os pacientes com alto risco da doença deve ter direito do medicamento.	Deveria ter um protocolo de atendimento para pacientes em surto da doença.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Os pacientes precisam de remédios de alta eficácia urgente para um melhor tratamento da esclerose múltipla principalmente para forma primária progressiva e progressiva secundária, minha esposa já faz o uso de um remédio de alta eficácia pela pesquisa de um laboratório, o nome do remédio é Ocrevus, apresentou uma melhora bem significativa, acho que o ministério da saúde deveria disponibilizar esse remédio pelo SUS, pois hoje os pacientes só conseguem o remédio por meio judicial.	Acho que os pacientes já diagnosticados com esclerose múltipla deveriam ser atendidos nos hospitais que eles já fazem o acompanhamento da doença, porque quando precisa de um atendimento com urgência tem que passar por uma regulação muito complicada, recebendo atendimento inadequado, além de ter que esperar um bom tempo até ser encaminhado para o lugar certo.
03/04/2024	Paciente	Muito boa	Sus precisa ajudar pacientes com esclerose multipla	Sus precisa ajudar pacientes com esclerose múltipla
03/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria que a medicação via oral fosse aprovada pois minha filha terá que parar o natalizumabe devido ao vírus JC. Obrigada.	Gostaria que a medicação via oral fosse aprovada pois minha filha terá que parar o natalizumabe devido ao vírus JC. Obrigada.
03/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Nao	Nao
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Minha esposa foi diagnosticada com EM em 2018, aos 27 anos. Desde então, foram dois surtos grandes, em que teve que ficar internada no hospital para realizar o tratamento de pulsoterapia. , Desde a descoberta da doença, ela realizou diversos tratamentos que incluíam altas doses de vitamina D até a aplicação de medicamentos mais pesados. , Há dois anos, quando ela resolveu procurar uma nova opinião médica, iniciou o tratamento com o Mavenclad e, após todos os procedimentos legais para a aquisição do medicamento, ela está muito melhor que o esperado, não apresentou nenhuma manifestação da doença e nenhum novo surto ocorreu. , No caso dela, o uso do Mavenclad é muito eficiente, tornando a vida dela mais segura e controlada.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Regular	Precisamos urgente de medicamentos de alta eficácia para tratamento de esclerose múltipla para forma primária progressiva e progressiva secundária e que o ministério da saúde coloque eles liberados pelo sus, eu sou portadora de esclerose múltipla primária progressiva fui diagnosticada em 2020 da forma remitente recorrente comecei fazendo uso de betainterferona 44 que teve falha terapêutica e não estava controlando a doença,tive surto! Daí passei então a usar fingolimode que também não controlou a doença e Edss só aumentando e acabei passando a ser primária progressiva ,hj estou em tratamento pela pesquisa com ocrevus ,achei que minha qualidade de vida melhorou ,esse medicamento é muito bom! Ele não está sendo liberado no sus ,os pacientes tem que judicializar para conseguir. Isso é muito demorado e prejudica a saúde da pessoa que espera enquanto o seu estado de saúde só piora !	O paciente já diagnosticado deveria ter porta aberta nos centros de referências para ser atendido em casos de urgência e emergência sem ter que passar por cais ou upas e esperar encaminhamento,pois lá eles não sabem o que fazer com a gente,acabam nos medicando errado ! Eu mesmo já passei por isso ,aplicaram tanta medicação que fiquei sem ação,..
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Plano de saúde Hapvida liberar exame JCV. E disponibilizar contato telefônico do médico.	Melhorar acolhimento nas clínicas e hospitais.
04/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Sou filho de uma mulher que tem esclerose múltipla e fazia uso do Natalizumabe. Mas devido ao JC VÍRUS ter dado positivo e em níveis elevados, ela teve que parar o uso e até hoje está sem tomar remédio aguardando a troca do medicamento pela farmácia de alto custo, correndo o risco de ter novos surtos e comprometer a qualidade de vida, que já não é das melhores.	Incluir a quadribina no rol do sus é fundamental para as pessoas com esclerose múltipla, pois no caso específico da minha mãe, é uma opção importante em substituição ao Natalizumabe.
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	todos os pacientes com alto risco deveriam ter acesso a medicação	deveria ter um protocolo para pacientes em surto, ao chegar para atendimento
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Todos os pacientes de alto risco deveriam ter acesso ao medicamento	Que os UPAs tenham um protocolo para atender pacientes em surto.
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	.	A necessidade de mais acesso aos remédios para EM. Doença sem cura e que vai aos poucos tirando aqueles que amamos... Doença silenciosa e tão triste hoje o futuro destas pessoas. Com o remédio elas tem a possibilidade de mais condições de vida.
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Pelos relatos que tenho de amigos portadores da doença, este remédio tem menores efeitos colaterais, uma durabilidade superior aos demais (a cada 4 anos) e proporciona melhor qualidade de vida.	É possível minimizar as dores de quem já sofre com a doença e tem esse diagnóstico, acredito que, como sociedade e saúde pública é o nosso dever lutar por essas possibilidades.
04/04/2024	Profissional de saúde	Boa	nao	nao
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	nao	nao
04/04/2024	Paciente	Regular	Gostaria que a cladribina fosse incluída como primeira linha para esclerose múltipla de alta atividade.	Gostaria que a cladribina fosse incluída como primeira linha para esclerose múltipla de alta atividade.
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Sou portadora de esclerose múltipla desde 2007. Fiz o uso de rebif 22 por 5anos, suspenso por falha terapêutica.Fiz o uso de natalizab por 5anos também suspenso por falha terapêutica. Estou a 1ano tomando rituximab,sentindo muitos efeitos colaterais. Esse novo medicamento para mim é uma esperança.	Esse novo medicamento para mim como portadora, seria uma esperança de um ótimo tratamento, que só traria benefícios positivo.
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não vejo a necessidade de alteração/inclusão.	Não vejo a necessidade de nenhum comentário a mais sobre nenhum outro aspecto.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Esse remédio será uma ótima alternativa para quem não teve sucesso com os que tem disponíveis hoje
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Iniciar cladribina como possibilidade de terapia inicial para todos pacientes portadores de esclerose multipla. Estudos atuais demonstram beneficio do início precoce em pacientes.	Nao
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tem uma amiga que está em tratamento, porém o remedio atual não é tão eficiente, então essa seria uma alternativa mais eficiente com relação a medicação que ela toma hoje. Não só pra ela, como pra várias pessoas que precisam do remédio e não possuem condições financeiras.
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	uma alternativa mais eficiente com relação a medicação	uma alternativa mais eficiente com relação a medicação
04/04/2024	Paciente	Boa	A inclusão desta terapia no SUS aumentam as expectativas do paciente em obter boa qualidade de vida.	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Necessitamos da liberação do medicamento Mavenclav	Nao
04/04/2024	Paciente	Muito boa	n	n
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Nada a declarar.	Nada a declarar.
04/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Sou tia de um jovem de 26 anos que é portador de EM, e estou muito confiante que este medicamento mavenciad seja a solução, pois como disse o médico dele, é um medicamento confiável e eficaz. Deus ajude que ela consiga tomar logo.
04/04/2024	Paciente	Boa	Acho importante a atualização.	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Proposta excelente	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Muito importante a inclusão desse medicamento no rol do SUS, pois por se tratar de um medicamento de administração oral e por ter alta eficácia, nós pacientes, podemos fazer uso em casa, com acompanhamento médico, sem necessidade de irmos até hospitais ou clínicas para administração.,	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Novos protocolos de atendimento e clínicas de atendimento especializado em Esclerose múltipla	EMPP e Em, EMPP e EMSP estão desasceitados de novas drogas!,
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Que a medicação fosse inclusa antes da natalizumabe	Não
04/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Além de ter alta eficácia, o Mavenciad da conforto ao paciente.	Trata-se de uma medicação de alto custo, inacessível a maioria dos pacientes.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha irmã tem EM e toma finolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.,	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar., - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês., - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe., - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários., - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Queremos o mavenclad como primeiro opção	Precisamos de um remédio eficaz como natalizumab mas outra opção como este.
04/04/2024	Paciente	Muito boa	A cladribina é uma medicação de alta eficácia, bastante segura e de fácil posologia (o paciente faz uso por 20 dias em 4 anos). O paciente pode fazer uso em casa, sem precisar se deslocar para grande centros para fazer uma medicação infusional e sem interromper suas atividades ocupacionais. Além disso, para mulheres que pretendem engravidar, após 6 meses da segundo ano de tratamento, já é permitido engravidar. O custo da medicação diluído em 4 anos e a economia em não utilizar centros de infusão devem ser levados em conta.	Sou jovem, trabalho com altas habilidades, e fiz uso da cladribina. Não precisei interromper um único dia de trabalho, não tive NENHUM efeito colateral, e não tive novos surtos com necessidade de uso de medicamentos há 2 anos. Além disso, e o mais importante, não tive nenhuma das minhas habilidades físicas afetadas. Essa medicação precisa ser incluída como primeira linha no tratamento da EM de alta atividade.
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao, nenhuma.	Nao
04/04/2024	Paciente	Boa	Inclusão do ofatumumabe em alguns casos de falha ao uso de natalizumabe, de acordo com os critérios revisados e Mc Donald', s	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
04/04/2024	Paciente	Regular	Como paciente diagnosticada à 10 anos, com Esclerose Múltipla, entendo que todo e qualquer avanço nas linhas tratamento da doença é de extrema importância, não só para a comunidade diagnosticada, tanto para a comunidade em um todo, proporcionando melhor qualidade de vida com avanço das tecnologias, de diagnóstico, tratamento (medicações de alta eficácia) e acompanhamento (consultas, solicitações, prescrições, tratamentos auxiliares), desde o acesso primário., A inclusão da nova medicação, é de fato, um ponto positivo, ao mesmo tempo que, delimitar, um número de LESÕES, vejo como algo desumano, e arriscado, já que em um tratamento tão delicado, e duradouro, afinal se trata de uma doença ainda sem cura, colocar em risco, o tratamento escolhido pelo médico e paciente, é algo inacreditável. , Por isto, peço ressalva quanto a estipulação do número de lesões, e a amplitude do acesso facilitado aos pacientes que tanto se encontram em tratamento, como os que terão de iniciar essa caminhada.	O aspecto humano e individual de cada paciente, que requer a avaliação de inúmeras PARTICULARIDADES em seu meio pessoal, que automaticamente reflete na relação médico/ paciente, com seu tratamento., Logo, engloba, o paciente diagnosticado, sua família, a equipe médica e técnica, sociedade civil, e governamental, para que possamos ter o máximo de qualidade de vida, apesar de todas e extensas necessidades devido ao diagnóstico de Esclerose Múltipla.
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
04/04/2024	Paciente	Muito boa	.	-
04/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Deixo registrado a importância da melhoria das medicações utilizadas p/ saúde e bem estar dos pacientes com EM
04/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
04/04/2024	Interessado no tema	Regular	Cladribina oral deve ser medicamento de primeira linha, visto os benefícios que promove e a facilidade de seu uso, dado que nem todo paciente possui meios de se locomover a centros de tratamento periodicamente. O melhor em primeiro lugar para a população, não em segundo!	Não, somente este!
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Será muito importante para os pacientes de esclerose múltipla ter mais uma opção de tratamento.	Este medicamento vai trazer mais qualidade de vida para os pacientes
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A incorporação do medicamento deveria entrar na primeira linha de tratamento de esclerose múltipla, pois é uma medicação de alta performance e baixo impacto na saúde do paciente.	Não
05/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	A medicação de esclerose múltipla gratuita salva vidas
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	, _A cladribina é uma medicação de alta eficácia, bastante segura e de fácil posologia (o paciente faz uso por 20 dias em 4 anos). O paciente pode fazer uso em casa, sem precisar se deslocar para grande centros para fazer uma medicação infusional. Não precisa se afastar do trabalho e pode continuar vivendo normalmente._ ,	, _Tenho familiar com EM que fez uso da medicação, não apresentou qualquer efeito colateral, e está sem novos surtos há 2 anos. O medicamento trouxe esperança e qualidade de vida. É muito importante que seja uma opção como primeira linha de tratamento._
05/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não, apenas comentar abaixo.	Sim, eu fiz uso da cladribina como primeira escolha para iniciar o meu tratamento. Estou no segundo ano da medicação. É um tratamento muito seguro, praticamente sem nenhum efeito colateral, e é através de comprimidos. Assim como para mim, teria que ser a medicação de primeira escolha para os novos casos também.
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Inclusão do ofatumumabe em alguns casos de falha ao uso de natalizumabe, de acordo com os critérios revisados de Mc Donald's	Inclusão do ofatumumabe em alguns casos de falha ao uso de natalizumabe, de acordo com os critérios revisados de Mc Donald's
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Cladribina oral deve ser medicamento de 1a linha para doença com alta atividade	N/A
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.não	Nao
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Sim, importante acesso a todos pois só os ricos conseguem fazer uso da medicacao
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Descrito abaixo	Creio que a Cladribina deveria também ser uma opção para pacientes virgem de tratamento, com sinais de doença de alta atividade ou com sinais de pior prognóstico, uma vez que é uma medicação de indução imunológica, aumentando as chances destes pacientes evoluírem de forma mais favorável e com menos perdas funcionais. Além disso, deveria ser uma alternativa para mulheres jovens com desejo de gestação, uma vez que há um período longo sem uso de nenhuma medicação após os ciclos de Cladribina, tornando a gestação mais segura para a paciente e seu bebê.
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Sou paciente de EMRR, atualmente utilizo o Natalizumabe e estou na vigésima infusão do medicamento., Meu exame de JC é positivo e desde o começo da utilização do medicamento eu sei dos grandes riscos de desenvolver a LEMP., Por isso é de grande importância a inclusão da cladribina oral, não somente por conta da contraindicação do Natalizumabe, mas também para todas pessoas que possam se beneficiar de seu uso de acordo com cada individualidade., ,
05/04/2024	Paciente	Muito boa	não	Os portadores de esclerose múltipla dependem que existam mais medicamentos a sua disposição e com alta eficácia para uma melhor qualidade de vida. O medicamento oral para quem reside distante de centros médicos irá auxiliar muito, pois muitas das vezes tem horas de deslocamento para aplicação da medicação junto a unidade hospitalar mais próxima
05/04/2024	Paciente	Boa	Sim, gostaria que tivesse um protocolo em caso de surto, que os Hospitais e os Pronto Atendimentos estivessem mais preparados para nos atender, que fosse regulamentado.	Sim, gostaria que tivesse um protocolo em caso de surto, que os Hospitais e os Pronto Atendimentos estivessem mais preparados para nos atender, que fosse regulamentado.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	nao	nao
05/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Tenho um filho diagnosticado esclerose multipla. Exelente medicamento. Alta eficacia. Deus no comando.,	Torcer pra da tudo certo
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Os pacientes portadores de Esclerose Múltipla precisam ter acesso às medicações modificadoras da doença e de alta eficácia o mais cedo possível, logo após o diagnóstico, com o objetivo de ter real controle da doença, uma vez que a progressão pode tornar o paciente incapacitado. A incorporação do Mavenclad logo apos o Natalizumabe, traz a esperança de melhor controle da doença.
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Espero que o medicamento cladribina esteja disponível para todos os pacientes com esclerose múltipla e a definição pela utilização ou não seja uma análise do médico, em conjunto com o paciente, mas sem a imposição de ordem para utilização do medicamento.	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O fármaco cladibrina seria mais efetivo não se for prescrito depois do uso de natalizumabe e apenas em paciente com alta atividade da doença e com altos títulos de JC vírus. Mas para pacientes em condições graves da doença e de acordo com suas condições individuais.	Não gostaria.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/04/2024	Interessado no tema	Regular	Passar a Cladribina para primeira linha de tratamento pois os estudos mostram que por ser uma terapia de reconstituição imune, ela age melhor e tem melhores resultados em novos pacientes ou no máximo, na primeira troca de tratamento.	Terapia de reconstituição imune: Modifica a curva da doença Agindo com auto eficácia e grande segurança para o paciente. Os posologia simples e cômoda sendo no máximo 20 dias de comprimidos em quatro anos de tratamento. Não existe casos de LEMP EM MAIS DE 87.000 PACIENTES NO MUNDO QUE JÁ USARAM ESTE TRATAMENTO. É A ÚNICA DROGA DE ALTA EFICÁCIA CUJA PACIENTE PODE FAZER O PLANO PLANEJAMENTO FAMILIAR. TODAS AS OUTRAS DROGAS TERAPIAS, OU PACIENTE TEM QUE PARAR DE TRATAR PARA A GESTAÇÃO. , O QUE EXPÕE A PACIENTE A UM RISCO DESNECESSÁRIO. . POR SER UMA TERAPIA ORAL, QUALQUER PACIENTE DO PAÍS, ATÉ EM REGIÕES MAIS DISTANTES, PODE FAZER O TRATAMENTO SEM NENHUMA COMPLICAÇÃO. OU MONITORAMENTO TAMBÉM É SIMPLES, SOMENTE NO MÊS TRÊS E NO MÊS SETE DE TRATAMENTO É SOLICITADO EXAME DE SANGUE PARA CONTAGEM DE LINFÓCITOS. NOS ESTUDOS PIVOTAIS, 80% dos pacientes ficaram sem surtos em quatro anos, e 90 por cento desse pacientes não tiveram progressão da incapacidade.
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Médico e paciente devem chegar num denominador comum sobre qual medicação usar devido a individualidade de cada paciente, não outros decidirem.	A sequência de utilização pode comprometer o paciente trazendo agravamento dos sintomas. Sabendo que uma medicação é mais eficiente que outra.
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Importante que a escolha do tratamento leve em conta a individualidade do caso do paciente. E não somente a ordem de tratamento. , Importante a inclusão da medicação no SUS mas caso seja importante pelo quando clínico do paciente o uso da medicação, deveria ter o acesso. E não só apenas ter passado por todas as outras linhas de tratamento.	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	A favor da incorporação do mavenclad pelo sus	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
05/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não
05/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Droga de primeira linha de alta eficácia para pacientes com doença altamente ativa. Na falha de outras drogas de alta eficácia. Excelente facilidade posológica e atende pessoas com vários estilos de vida. Baixo efeito colateral. Estudos mostram droga segura de alta eficácia para diminuir surtos, progressão de EDSS, surto clínico, diminuição da atividade em ressonância magnética e zero casos de LEMP. Opção terapêutica para mulheres que desejam engravidar (pode engravidar após 6 meses da última dose).	Não
05/04/2024	Paciente	Boa	Não	Urgência nesse protocolo. Muitos pacientes precisam
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não
05/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	Não
05/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Considerar o medicamento Movenclad como primeira linha de tratamento na alta atividade da esclerose múltipla!	Acho grande importância para os pacientes de EM que o Movenclad seja considerado primeira linha de tratamento alta atividade
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Importante ter mais opções de medicação para Esclerose múltipla.	Não.
05/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
05/04/2024	Paciente	Muito boa	O medicamento pode ser fornecido como 1 medicação para assim trazer mais qualidade de vida ao paciente.	Vamos pensar no futuro dos portadores de EM, eu como portadora clamo pelo amor de Deus nos liberem essa medicação.
06/04/2024	Paciente	Ruim	Acredito que o corretor é dar autonomia para médico e paciente decidirem a melhor linha terapêutica, sem pressão para cumprir protocolos e exigências pré estabelecidas.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/04/2024	Paciente	Muito boa	Acredito que dar esse espaço para a população afetada opinar é essencial para garantir uma real saúde, uma vez que sabemos que saúde não é só a ausência de doença. É sempre necessário olhar para o paciente como um todo e não só para a doença. O SUS prega um tratamento humanizado e dar voz ao paciente, adaptar o medicamento ao paciente, e não o paciente ao medicamento, é imprescindível para garantir um tratamendo humanizado.	Agradeço a atenção e oportunidade.
06/04/2024	Profissional de saúde	Regular	SUSPENDER DA PROPOSTA GLATIRAMER, INTERFERONS, TERIFLUNOMIDA E AZATIOPRINA. DEIXAR COMO PRIMEIRA LINHA FUMARATO E FINGOLIMODE. SEGUNDA LINHA NATALIZUMABE. TERCEIRA LINHA CLADRIBINA E ALENTUZUMABE. ESSA OPINIAO É BASEADA NOS ESTUDOS MAIS RECENTES SOBRE USO CADA VEZ MAIS PRECOCE DAS TERAPIAS DE MAIOR EFICACIA DESDE O INICIO. ISSO MELHORA O PROGNOSTICO A LONGO PRAZO.	PROTOCOLO AINDA SE ENCONTRA ENGESSADO.
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	, Minha cunhada tem EM e toma finolimode, quando precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por tbm ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.	O Mavemclad em uma posição mais inicial é essencial, pois ele é de reconstituição imune, oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos e talvez nunca mais na vida tome nenhuma outra medicação para EM, além disso:, - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar., - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês., - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe., - Seu perfil de efeitos colaterais é bom.. Nada de ficar se furando várias vezes por semana, tendo febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos ou esquecendo de tomar os outros remédios que são diários., - Ele devolve autonomia de ir e vir.. Viajar

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/04/2024	Paciente	Boa	Não	Sim, um comentário como paciente acerca das demais formas alternativas de tratamento do paciente. Ao exemplo das medicações, por meio de infusão, no tratamento de imunoterapia que, ainda, possuem diversas restrições, diante da falta de complementação e em aprimorar o rol de medicações para tratamento da EM, no rol da ANS.
06/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Precisa ser pontuado o fato das pessoas com esclerose múltipla ser PCD já passei por mais de 5 empregos, tenho dores muito fortes, o que tem me dificultado permanecer na CLT
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Essa medicação é muito importante para os pacientes de esclerose múltipla. Principalmente para os que tem Esclerose múltipla remitente recorrente.	Não
06/04/2024	Paciente	Muito ruim	Fica a critério médico a escolha pela terapia com o medicamento sem a necessidade de tratamento previo com natalizumabe.	Nao
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	ndn	ndn
06/04/2024	Paciente	Regular	O ideal seria o medicamento ser disponível para todos antes mesmo de a doença avançar	Não
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de corroborar a ideia de permitir a utilização da claribina, independentemente da falha terapeutica do natalizumabe, visto que o uso dos remedios para cada paciente deve ser escolhido a partir de uma analise clinica medico-paciente, que selecione a melhor opção, ja a principio, de acordo com a necessidade de cada paciente	A medicina deve ser feita de acordo com cada paciente, ja que saúde não é apenas falta de doença, mas sim um bem estar completo. Com isso em vista a possibilidade de selecao de remedios sem a restricao de falha medicamentosa prévia deve ser acatada
06/04/2024	Paciente	Muito boa	Nada mais	Nada mais

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
06/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Essa medicação é muito importante para os pacientes de esclerose múltipla. Principalmente para os que tem Esclerose múltipla remitente recorrente.	Nao
06/04/2024	Paciente	Muito boa	O medicamento não deveria ter ordem para uso e sim se verificar o grau de necessidade de cada paciente.	O medicamento não deveria ter ordem para uso e sim se verificar o grau de necessidade de cada paciente.
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	O remedio e super necessário
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Medicamento hiper novo necessário	Espero que o Sus consiga atender a todos
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Medicamento hiper novo necessário	Espero que o Sus consiga atender a todos
07/04/2024	Paciente	Regular	A Cladribina poderia ser incluída antes do Natalizumabe, visto que é uma medicação com alta eficácia, em comprimido, e que se toma duas doses por ano. Não precisa de infusão e por isso não há necessidade de interromper as atividades normais.7	Como paciente em uso da Cladribina, posso afirmar que a medicação é excelente, não provoca reações colaterais que provoquem afastamento das atividades laborais. Fiz o primeiro ciclo em janeiro e março de 2024, e me sinto muito bem, inclusive meu exame clínico se mostrou melhor que o do ano passado., Fiz a medicação depois da falha terapêutica do Fingolimide, por apresentar mais de 50 anos, com a doença em remissão há 2 anos. Como a tendência da Cladribina é colocar a doença em remissão após o 2o ciclo, posso não precisar fazer outro ciclo nem tão cedo, o que será muito mais econômico do que fazer uma medicação mensal que precise de um centro infusional.
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Precisamos de medicações de alta eficácia liberadas pelo SUS para o tratamento da esclerose múltipla primária progressiva e progressiva secundária pois hoje temos somente via judicial, minha mãe faz uso da medicação ocrevus através de tratamento realizado pela pesquisa. Foi diagnosticada em 2020 da forma Rmrr em pouco tempo foi agravando e passou a ser RMPP com o uso do ocrevus teve uma melhora considerável e significativa. Nossa preocupação é quando sair da pesquisa como irá conseguir a medicação.	Os pacientes já diagnosticados devem ter porta aberta aos centros de referência de tratamento a esclerose múltipla.
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Essa medicação deveria ser indicada para pacientes naive também com alta atividade de doença.	Não
07/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Esse medicamento deveria ser indicado também para pacientes que foi recém diagnosticado, já que é um droga modificadora de doença, para mudar o curso da doença logo no início.	Não
07/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Mavenclad precisa ser disponibilizado a todos os pacientes que necessitam da medicação na alta atividade da doença, como primeira opção., Pacientes com difícil acesso a centros de infusão, intolerantes a agulha, com dificuldade de adesão ao tratamento, centros de infusão lotados com dificuldade de agendamentos por parte dos pacientes., Mavenclad possui: FACILIDADE POSOLOGICA, POSSIBILIDADE DE PLANEJAMENTO FAMILIAR, SEGURANÇA E FACIL /MENOR MONITORAMENTO., A diponibilização precoce aos pacientes que precisam da medicação pode trazer uma economia ao sistema e uma qualidade de vida aos pacientes com esclerose multipla,	O pcdt precisa ser ajustado com mavenclad para primeira linha, irá beneficiar inumeros pacientes.
07/04/2024	Paciente	Muito boa	Séria importante a incorporação do Ocrevus no SUS, para paciente Primariamente progressiva, pois o tratamento iria ajudar muito todos nós pacientes com EM na melhoria da progressão.	Séria importante se fazer um levantamento em todos os estudos, onde esse paciente vive e se ele tem como fazer o armazenamento adequado da medicação. Nesse caso seria importante a incorporação de medicamentos orais mais eficazes.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/04/2024	Paciente	Ruim	Seria importante colocar este medicamento como 1a linha de tratamento, para que o medico pudesse avaliar individualmente. meu organismo não tolerou medicações anteriores, e estava me levando a correr riscos de saúde. Minha médica, então indicou este medicamento e consegui via judicial junto ao convênio. Fiz o 1 ano do ciclo e foi excelente. Sem efeitos colaterais, diminuiu minha fadiga e finalmente após 4 anos meus linfócitos passaram de 300 e parei de gripar com a frequência de antes. Não tenho nenhuma sequela, então levo uma vida normal. Treino, corro e hoje com mais disposição. Seria incrível se todos que precisam tivessem acesso a uma medicação tão moderna, capaz de proporcionar qualidade de vida. Eu não adoecer com frequência impactou positivamente em vários aspectos da minha vida, social e profissional.	Antes desse medicamento tomei avonex (que me faziam passar a semana prostrada, com fadiga). Sentia vários efeitos colaterais como febre, dores no corpo e meu fígado não tolerou este medicamento. Depois usei Fingolimode. Me devolveu dignidade, pq não passava mais semana de cama, e meu fígado melhorou um, Pouco (embora ainda estivesse com taxas alteradas). Tomei por 4 anos. Mas nesses 4 anos meus linfócitos baixaram demais, até chegar a um nível muito perigoso. Dessa forma, eu sempre estava com alguma gripe ou virose. E qqr gripe que eu tinha demorava mto para melhorar. Tive pneumonia 2x. Depois de tomar o Mavenclad, 60 dias após o término da 1 dose, meu fígado voltou a apresentar taxas normais (após mais de 5 anos) e meus linfócitos estão acima de 800. Além disso, estou a bom tempo sem ter algum tipo de virose. Um tratamento de alta eficácia antes do paciente ter sequelas, beneficia não só o paciente, mas toda a sociedade. Será uma pessoa produtiva para o mercado de trabalho. Não haverá custo mensal com remédio de alto custo (visto que essa medicação pode passar alguns anos sem tomar).
07/04/2024	Paciente	Regular	Essa proposta apresentou alguma melhoria, mas tem muitas amarras com relação à ordem dos medicamentos, não permitindo aos pacientes, de acordo com o grau do estágio da esclerose, e ou outras intenções, tenha a liberdade de escolha de um melhor tratamento. A Cladribina deveria estar em uma posição mais inicial, antes mesmo do Natalizumabe, por razões de menos efeitos colaterais, não necessitar de centro de infusões e faltar ao trabalho para fazer as infusões, etc., Outra questão é para aqueles pacientes com a forma mais agressiva da esclerose sem opção para o tratamento adequado	"Trata-se de vidas humanas e quanto antes ser medicado/a com um melhor tratamento, sem passar por ""ordem"" de remédios, mais chances de se viver com menos sequelas"

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
07/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Paciente	Muito boa	.	.
08/04/2024	Profissional de saúde	Boa	O PCDT proposto se reformulou no que tange à sua organização. A principal modificação é a inclusão do medicamento cladribina oral em seu esquema terapêutico.	em anexo
08/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Cada paciente com esclerose múltipla apresenta características únicas em termos de gravidade da doença, comorbidades, tolerância a medicamentos e preferências pessoais. Portanto, é essencial que o tratamento seja individualizado e flexibilizado de acordo com as necessidades específicas de cada paciente. A cladribina oral oferece essa flexibilidade, sendo uma opção viável principalmente para pacientes sem tratamento prévio. A eficácia da cladribina é otimizada quando é usada no início da doença e NEDA (nenhuma atividade da doença) foi mais frequente em pacientes sem tratamento prévio, comparados àqueles que mudaram de drogas modificadoras da doença de primeira e segunda linha (HR 2,8, IC 95% 1,0-7,6, p=0,04) ,	Além dos aspectos de eficácia e segurança comprovada da cladribina oral por ser um medicamento oral, a OMS incluiu a medicação como essencial em países emergentes, justamente pela sua comodidade posológica, e a não necessidade de mover o paciente até centros de infusão. Isto reforça a necessidade de flexibilizar o protocolo de acordo com o perfil dos pacientes e suas necessidades específicas.
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Por enquanto não
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não .
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/04/2024	Profissional de saúde	Regular	A indicação de alternativa ao natalizumab da cladribina é uma boa opção, principalmente pros pacientes que tem necessidade de alta eficácia, porém JC positivo. Porém seria ideal ter a indicação da terapia levando em consideração ao desejo de gestar da paciente. Não temos no sus droga de alta eficácia que permita engravidar, e após 6 meses da segunda dose da cladribina a paciente já pode ter seu direito reprodutivo preservado.	Não
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	O protocolo não contempla os pacientes com a forma primariamente progressiva. É importante que se inclua na Conitec a apreciação do Ocrelizumabe e outros que existem pra forma progressiva. Ainda sobre o PCDT, tem que se observar as particularidades de cada paciente e região uma vez que para muitos lugares a rede de frios é precária.	Sim não entendi a necessidade do exame JC para pacientes em uso de fingolimode, uma vez que a incidência é baixíssima.
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria de expor minha opinião e minha experiência com o uso do medicamento para que assim seja levado em consideração e que seja aprovado o uso da Cladribina como uma opção de primeira linha de assistência aos pacientes com EM. Quando fui diagnosticado com a doença, foi um choque por todo o medo e tudo que envolve a doença, mas mexeu mais comigo ainda porque eu já estava planejando tirar um período sabático para viajar o mundo e imaginei que ao começar o tratamento, meu sonho teria que ser interrompido. Porém, ao me apresentarem a opção da cladribina, pude escolher o que seria mais confortável e mais cômodo à minha realidade e assim tive minha total liberdade para poder viajar e mesmo assim ter um total controle da doença.	"Há 3 anos, acompanhamos com exames de imagens e outros exames que a doença está controlada e que agora posso viver com mais leveza e tranquilidade essa doença.""
08/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Proposta de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla, poderíamos ter a medicação cladribina para pacientes virgem de tratamento posto a eficacia neste grupo de individuos.	poderíamos ter a medicação cladribina para pacientes virgem de tratamento posto a eficacia neste grupo de individuos.
08/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/04/2024	Profissional de saúde	Regular	A indicação da cladribina não deve se restringir a opção como troca após falha ou impossibilidade de uso do natalizumabe. A. Cladribina se mostrou eficaz e segura para pacientes com doença altamente ativa como primeira tratamento ou logo após falha a drogas de primeira linha ou após fingolimode e natalizumabe. O mecanismo de ação da cladribina provocando imunoreconstituicao do sistema imunológico proporciona a opção de reduzir células inflamatórias recém ativadas e dessa forma evitar perpetuação da memória reativa por clones de células B e T maduras ou ainda com perfil modificado pelo uso de terapias previas. é sabido que pacientes com uso de duas ou mais drogas modificadoras da doença tem maior resistência a modificações qualitativas da imunidade. Alem disso a imunoreconstituicao deve ocorrer em fases precoces antes que a inflamação se compartimentalize no interior do sistema nervoso central e se torne crônica as custas de ativação de imunidade inata por células periferias com perfil qualitativo altamente pró- inflamatório e ainda não modificado para perfil anti-inflamatório que invadem o micro ambiente do sistema nervoso central. A reconstituição mais lenta de células B permite que a ativação de células gliais no interior do sistema nervoso central seja reduzida.	Os ensaios clínicos mostram que a droga tem segurança e sem necessidade de monitoramento constante e risco de Neuro infecção pelo vírus JC. O tratamento com comprimido em duas tomadas anuais facilita a adesão e reduz risco e custos com visitas hospitalares como no caso da imunossupressão continua. Outro aspecto a ser destacado é a segurança para paciente mulher gestar após seis meses ou mais do último ciclo (após dois anos), em especial mulheres jovens em fase reprodutiva que tem doença altamente ativa e devem aguardar no mínimo dois anos para que a atividade inflamatória seja controlada, O esquema terapêutico da cladribina respeita este periodo.
08/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Sou a favor desta medicação cladribina para tratamento na fase inicial da esclerose multipla	A cladribina é a única medicação que propicia a cura.
08/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não, tudo certo	A medicação cladribina oral e um medicamento de alta eficácia,com muitos benefícios a seus usuários e sua incorporação pelo Conitec representa um avanço no tratamento da esclerose múltipla no Brasil
08/04/2024	Paciente	Regular	Não	Proposta boa, porém, o Mavenclad deveria poder ser prescrito conforme recomendação médica e sem o requisito de haver realizado infusões com o Natalizumabe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
08/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Ajudem todas essas pessoas por favor	Salvar vidas
08/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Todos deveriam ter acesso a todos os tratamentos. Pois o efeito da medicacao vai de cada organismo.	Não
08/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Regras para conseguirmos medicamentos poderiam ser mais simples.
08/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Entendo que seria interessante ter esse medicamento para todos com diagnostico, de acordo com a particularidade de cada um	Nao
08/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
08/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não é necessario	A esclerose multipla é uma doença de difícil tratamento que necessita de atenção especial. Acredito que a aprovação da incorporação da Cladribina pode ajudar muito meus pacientes
08/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	N/A	N/A
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	A cladribina oral poderia ser uma alternativa ao Natalizumabe como primeira linha para casos de alta atividade. O fingolimoide poderia entrar como medicação de primeira linha.	Boa proposta
09/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	é boa a proposta, mas q deveria ser p todos e nao so p quem tem EMRR	nao
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Nao	Nao
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Sobre benefícios a longo prazo sobre o SUS.	Isso pode mmelhorar não só os pacientes , mas os custos com internação do SUS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Interessado no tema	Boa	A proposta é interessante mas deixa muito aberto o que seria contra indicação ao natalizumabe. JCV positivo não é citado, pacientes imunoceneacentes, mulheres que gostariam de fazer um planejamento familiar para gestar. Penso que essas particularidades devem ser incluídas.	Nao
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria que a cladribina fosse disponível para todos os pacientes, não apenas aos que apresentarem falha com o uso do natalizumabe, sendo a decisão conjunta entre o médico e o paciente o principal fator norteador acerca da medicação a ser utilizada, respeitando as particularidades de cada caso. De qualquer forma, a notícia da incorporação de mais um medicamento ao PCDT é muito positiva, visto que o acesso a medicações com comprovada efetividade são decisivas para o melhor prognóstico para os pacientes com esclerose múltipla.	Creio que flexibilização no acesso aos diferentes medicamentos do PCDT seria muito positiva, aumentando a liberdade do médico decidir a melhor medicação para cada caso individual, independente da ocorrência de falhas terapêuticas ou demais aspectos preditivos de prognóstico (ex: número de surtos e/ou lesões).
09/04/2024	Paciente	Boa	Foi muito importante para mim o uso da Cladribina. Desde 2021, quando iniciei o tratamento, não tenho novos surtos. Seria importante incluir a Cladribina como uma possibilidade inicial, visto que o tratamento de alta eficácia é indicado para todos os pacientes e tem se mostrado importante como primeiro tratamento, para evitar o avanço da doença com surtos iniciais que podem ser irreversíveis. No caso da Cladribina, a indicação pode ser feita a partir da análise médica sem que seja necessária uma correlação com a indicação do Natalizumabe, A Cladribina, assim como outros medicamentos de alta eficácia, podem mudar o curso da doença no Brasil, fazendo com que pessoas diagnosticadas com Esclerose Múltipla possam levar uma vida tranquila e sem intercorrências e/ou sequelas.	Tive vários surtos ao longo de mais de 15 anos de EM. Graças a Deus nenhum foi suficiente para deixar alguma sequela e levo uma vida normal. Mas, em 2021 os médicos perceberam que a doença não estava estabilizada como poderia. A indicação da Cladribina com o subsídio do plano de saúde ao tratamento me auxiliaram muito. Já são mais de dois anos do início dos primeiros ciclos com a Cladribina e a sensação que tenho é que Deus me curou através desse medicamento. Me sinto cada dia melhor em relação a alguns sintomas com os quais eu convivia e convivo cada vez menos. Gostaria que mais pessoas com o diagnóstico pudessem acessar um tratamento como esse através do SUS.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Paciente	Ruim	Sim. Gostaria que a inclusão da cladribina fosse em uma posição mais inicial, como primeira opção de tratamento. A cladribina oral deve ser uma opção disponível para todo paciente com esclerose múltipla que possa se beneficiar com seu uso conforme as suas especificidades, e não apenas para aqueles que apresentarem falha ao natalizumabe. Cada paciente tem as suas particularidades, os históricos clínicos são diferentes, logo, a decisão em usar ou não uma medicação disponível no SUS e qual o momento de usar deve partir do médico que acompanha o tratamento.	Não.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Gostaria que a cladribina fosse incluída como opção de primeira linha de tratamento para EMRR de alta atividade. A cladribina precisa estar em uma posição mais inicial, seu uso não pode ficar depois do Natalizumabe. Um medicamento oral é mais acessível e mais fácil de administrar, portanto, o ideal é que seja uma opção inicial de tratamento.	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	, Minha amiga tem EM e toma fingolimode, quando e se precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis. O MAVENCLAD se mostra um medicamento eficaz, além de prático e vantajoso, uma vez que: , - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar,, - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês,, - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe,, - Seu perfil de efeitos colaterais é bom, diferente de outros medicamentos que por vezes geram efeitos desagradáveis, como febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos e outros,, - Devolve autonomia de ir e vir,, - Por ser de reconstituição imune, talvez nunca mais na vida a pessoa precise tomar nenhuma outra medicação para EM,, - É um medicamento prático: oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos.	Não
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Sugiro a cladribina poder ser opção apar alta eficacia sem precisar passar por natalizumabe	Podemos usar o natalizumabe na falha da cladribina, visto que nos estudos de vida real o natalizumabe se mostrou mais eficaz que cladribina.
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Será mais uma droga para o manejo da EM

Dt. contrib. Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024 Empresa	Regular	A Biogen Produtos Farmacêuticos, detentora do registro de medicamentos importantes para o tratamento da Esclerose Múltipla (EM) no Brasil, cumprimenta a CONITEC pelo trabalho no aprimoramento do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de EM, incluindo novas opções terapêuticas e ampliando as oportunidades de acesso aos tratamentos existentes para os pacientes acometidos por essa condição clínica que, até o presente momento, não tem cura., Além disso, reforçando o compromisso da empresa com o tratamento da EM no país, a Biogen, por meio desta contribuição a Consulta Pública de Nº 10/2024, vem apresentar pontos importantes a serem considerados com o objetivo de melhorar ainda mais o cuidado desses pacientes. No documento anexado, seguem as principais considerações e sugestões de acordo com as sessões estabelecidas na proposta do PCDT.	Conforme argumentos descritos no documento anexado a esta contribuição, com o objetivo de garantir a segurança dos pacientes e um melhor controle da doença, a Biogen reforça a importância de serem estabelecidos critérios bem definidos para a avaliação da falta de adesão aos tratamentos, bem como, que sejam estabelecidas as orientações sobre a troca de medicamentos de alta eficácia (tempo de washout e retorno para natalizumabe), de acordo com os argumentos e sugestões apresentados neste documento. Entendemos, ainda, que o estabelecimento de um processo de checagem desses critérios a serem estabelecidos, na transição entre terapias, seja necessário para auxiliar o médico e o paciente na melhor tomada de decisão e manejo da doença, melhorando ainda mais o cuidado desses pacientes e sua jornada de tratamento.
09/04/2024 Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga tem EM e toma fingolimode, quando e se precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis. O MAVENCLAD se mostra um medicamento eficaz, além de prático e vantajoso, uma vez que: , - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar,, - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês,, - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe,, - Seu perfil de efeitos colaterais é bom, diferente de outros medicamentos que por vezes geram efeitos desagradáveis, como febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos e outros,, - Devolve autonomia de ir e vir,, - Por ser de reconstituição imune, talvez nunca mais na vida a pessoa precise tomar nenhuma outra medicação para EM,, - É um medicamento prático: oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos.	Não
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	No momento nenhuma.	Sendo médico neurologista, no qual trato pacientes com esclerose múltipla há mais de 10 anos, achei importante essa iniciativa de atualização do PCDT, estando mais adequado à realidade atual no tratamento da doença. Os critérios de elegibilidade para cada modalidade está bem descrito e não deixam dúvidas pairando. Parabéns aos que elaboraram este PCDT. Ficou infinitamente melhor que o anterior.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	n/a	n/a

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Paciente	Ruim	Penso que o medicamento deveria está disponível em todas as fases do tratamento para que o médico (a) possa decidir juntamente com paciente o momento de usá-lo.	Tenho diagnóstico fechado de esclerose múltipla desde início de 2022. Fiz uso de natalizomabe por um ano e seis meses. Em julho de 2023, comecei a usar a cladribina, notei uma melhora significativa em relação ao natalizomabe. Considerando que o nosso país é continental e que isso contribui para a falta de acesso do paciente aos centros de referência, entendo que fazer uso de um medicamento em forma de comprimido, traz mais autonomia para o paciente, bem como torna o tratamento menos oneroso e dispendioso, sobretudo no que dis respeito ao deslocamento e ao custo financeiro. Portanto, se eu e a profissional de saúde que minha acompanha estivéssemos essa opção de tratamento disponível desde o início, poderíamos ter traçado outro caminho mais benefício para o paciente.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Seria melhor alterar a posição da cladribina e colocá-la como medicamento de 1ª linha de tratamento para EMRR altamente ativa. A espera de uma falha terapêutica do natalizumabe para disponibilizar o uso da cladribina apresenta uma desvantagem ao paciente que já poderia ter em mãos um remédio de alta eficácia, oral e de mais fácil administração. Cada paciente com esclerose múltipla é único, logo, há aqueles que podem fazer um bom uso do natalizumabe no início do tratamento e há os que não podem. Deste modo, dar acesso a uma diversidade de remédios de alta eficácia no início do tratamento, torna possível assegurar ao paciente qualidade de vida e um bom prognóstico	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Acredito que esse medicamento pode mudar vida de muitas pessoas, assim como a minha	Inclusão de medicamentos positivos para esclerose múltipla ao SUS
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	-	-

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Meu familiar/amigo tem EM e quero que ele tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis. , , Se quiser acrescentar: O MAVENCLAD se mostra um medicamento eficaz, além de prático e vantajoso, uma vez que: , - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar,, - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês,, - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe,, - Seu perfil de efeitos colaterais é bom, diferente de outros medicamentos que por vezes geram efeitos desagradáveis, como febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos e outros,, - Devolve autonomia de ir e vir,, - Por ser de reconstituição imune, talvez nunca mais na vida a pessoa precise tomar nenhuma outra medicação para EM,, - É um medicamento prático: oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos.	Só permitam que possamos nos tratar
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Minha amiga tem EM e toma fingolimode, quando e se precisar, quero que tenha opções em seu primeiro uso de alta eficácia pelo SUS. O MAVENCLAD, por ser de alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis. O MAVENCLAD se mostra um medicamento eficaz, além de prático e vantajoso, uma vez que: , - Ele é uma opção para mulheres que pretendem engravidar,, - Ele é uma opção para quem mora no interior longe de grandes centros e para tomar natalizumabe as vezes tem que viajar mais de 600 quilômetros todo mês,, - Ele é uma opção para alergias ou reações com natalizumabe,, - Seu perfil de efeitos colaterais é bom, diferente de outros medicamentos que por vezes geram efeitos desagradáveis, como febre, dor no corpo, gastrite, vermelhão no rosto, problemas cardíacos e outros,, - Devolve autonomia de ir e vir,, - Por ser de reconstituição imune, talvez nunca mais na vida a pessoa precise tomar nenhuma outra medicação para EM,, - É um medicamento prático: oral, uma vez por ano, por apenas 2 anos.	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não gostaria	Não gostaria
09/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Acho que o acesso às medicações poderia ser simplificado , deixando médicos e pacientes mais livres para escolher o tratamento mais adequado para cada caso. Que para acessar Cladribina e facilitar a vida das pessoas, por exemplo, não seja necessário usar Natalizumabe antes!	Na Inglaterra, onde o nosso sistema se espelha, Cladribina já está incorporada em primeira linha para pacientes de alta atividade de doença (sem necessidade de nenhuma terapia antes) desde *2017*
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Acredito que o texto é claro e condizente com a nossa intenção de tratamento dos pacientes
09/04/2024	Profissional de saúde	Regular	A atualização com 03 opções terapêuticas para doença altamente ativa é um avanço que trará impactos positivos. Entretanto, alguns pontos necessitam ser revistos. O natalizumabe é eficaz, mas o risco de Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP) em pacientes com índice JC positivo limita seu uso contínuo. A LEMP é potencialmente fatal e, mesmo se diagnosticada precocemente, resulta em sequelas graves e impacta nas próximas decisões terapêuticas, já que é uma contraindicação para várias medicações. A troca do natalizumabe para outras medicações em pacientes JC positivo é delicada. O risco de LEMP permanece por alguns meses mesmo após suspensão do natalizumabe, mas também existe um risco de surto por rebote, o que torna esse manejo delicado e expõe o paciente a riscos que podem ser evitados caso seja usada uma medicação sem risco de LEMP desde o início. Dessa forma, é importante tornar disponível aos pacientes com índice JC positivo opções com eficácia similar ao natalizumabe, porém com melhor perfil de segurança, como é o caso da cladribina ou alemtuzumabe. Além disso, ainda não existe uma recomendação segura de órgãos de regulação para o uso do natalizumabe na gestação. A EM altamente ativa acomete muitas mulheres que desejam ter filhos. É preciso assegurar uma opção terapêutica eficaz e segura para elas. A suspensão do natalizumabe na gravidez pode resultar em rebote e medicações como a cladribina e o alemtuzumabe permitem que a paciente planeje a gravidez de forma segura, sem exposição à medicações e sem risco de ficar sem tratamento. Por fim, vários pacientes residem em locais distantes de centros de infusão e o deslocamento mensal muitas vezes impacta significativamente a qualidade de vida e traz riscos ao trabalho.	"Em suma, acredito que a cladribina oral e o alemtuzumabe devam ser consideradas opções de primeira linha para doença altamente ativa, assim como o natalizumabe, visando equidade e permitindo tratamento de eficácia seguro pelo menos para aqueles com índice JC positivo, ou com desejo gestacional, ou que não possam realizar infusões mensais. Existem muitas particularidades no tratamento desse grupo de pacientes, então disponibilizar as três opções de forma equivalente permite uma escolha apropriada e direcionada que atenda cada paciente individualmente. Estabelecer ""linhas"" de tratamento para os pacientes com doença altamente ativa, além de expor o paciente a riscos desnecessários, também não leva em considerações individualidades que são inerentes ao processo de decisão terapêutica, resumindo o paciente ao seu diagnóstico."
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	não	não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante a atualização dos protocolos. Visto que esclerose múltipla é uma doença onde o tratamento interfere diretamente na qualidade de vida do paciente, o correto seria iniciar com tratamentos de alta eficácia desde o início, mesmo em casos “leves”, evitando que esse paciente evolua e necessite maiores atendimentos, o que é desvantagem para o sistema de saúde e para o paciente que tem sua qualidade de vida afetada.
09/04/2024	Paciente	Boa	Acredito que quanto mais tratamentos para esclerose múltipla disponíveis para nos pacientes, melhor qualidade de vida poderemos ter	Nao
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Paciente	Muito boa	NÃO	Entendo que é necessária a atualização do PCDT para tratamento da esclerose múltipla, uma vez que existem novos fármacos com considerava eficácia para tratamento da doença, dentre eles a CLADRIBINA. Sendo a EM uma doença autoimune, o portador vive em um universo de incerteza e angústia, uma vez que a qualquer momento pode ocorrer uma falha na medicação, desencadeando um surto. Logo, é preciso que as medicações disponíveis sejam eficientes e proporcionam esperança ao paciente, com elevado controle da manifestação da doença, o que a CLADRIBINA proporciona, uma vez que se trata de um medicamento de mais alta eficácia para tratamento da EM. De outra banda, embora seja de alto custo, se comparado com o tempo que um paciente utiliza o Natalizumabe, por exemplo, ainda é mais barato aos cofres públicos, sem considerar o melhor controle que a CLADRIBINA apresenta.
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, como familiar de pessoal com EM, gostaria de solicitar a avaliação da incorporação da Cladribina anterior ao Natalizumabe. Atuo na área logística e vejo todo o processo de cadeia fria que envolve o Natanizulabe, mais a refrigeração (aqui em SP passamos com mais de 1 semana sem energia em algumas localidades, imagina em lugares distantes de centros urbanos) depois vem a etapa da infusão, outro dia dedicado ao tratamento, vejo todo o desgaste da minha esposa e saber que podemos ter acesso a um tratamento com apenas 20 comprimidos, é por um lado revoltante, perguntar porque ainda não temos acesso a essa terapia, mas por outro reconfortante saber que existe a possibilidade. , - Inclusão de alguma droga CD20 para tratamento no SUS, como o Ocrelizumabe.,	Risco de LEMP com o tratamento com Natalizumabe, temos muito receio. A Cladribina para paciente com JC positivo já deveria ser considerado como primeira alternativa. Preocupação com essa rigidez que foi considerada para troca da medicação, 4 lesões são fora de cogitação, 1 pode ser caótica, precisam revisitar esse tópico., Dar mais autonomia de tratamento, considerando o histórico médico/paciente., Situação de conflito de interesses teste JVC vírus ser realizado pelo laboratório fabricante do medicamento e não pelo SUS.,
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Gostaria que fosse melhor controlado o envio dos medicamentos de alto custo que, muitas vezes, falta.
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Já passei por duas medicações fracas pra poder chegar em uma forte e só juntei sequelas infelizmente é isso q os protocolos do sus fazem !	Tudo q se diz respeito a qualidade de vida pra pessoas q infelizmente teen essas patologias raras deveriam já ser incorporadas sem muitas conversas!
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Ampliar o numerode pessoas que tem acesso , Não só a modalidade sugerida	Doença difícil. Ampliar o acesso a novas, Possibilidades de tratamento
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito ruim	Sugere-se alocar o natalizumabe e a cladribina como opções de 1ª linha na forma de alta atividade, sendo a cladribina utilizada para pacientes com contra-indicação ao natalizumabe. O Alentuzumabe deve permanecer como opção em caso de falha ao natalizumabe ou a cladribina. Este é o pensamento mais racional e condizente com a literatura atual., A alteração proposta representa um retrocesso no tratamento destes pacientes. A cladribina não foi est�, para este nicho de pacientes.	Disponibilizar os anti CD 20 Ocrelizumabe e Ofatumumabe como opções para a forma altamente ativa da doença, e do Ocrelizumabe para a forma primariamente progressiva.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	.	.
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
09/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Quero somente falar que esta liberação desta medicação é muito importante para os portadores de Esclerose múltipla.	O aspecto de facilidade para a aquisição desta medicação é muito importante.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	O medicamento Mavenclad, com toda certeza deverá ser incorporado como mais um, para a primeira linha para os pacientes com Esclerose Múltipla em progressão.	O Mavenclad por ser um medicamento de alta eficácia para prevenir surtos e também a incapacidade causada pela Esclerose Múltipla Remitente Recorrente altamente ativa em progressão, e também para os casos Primariamente Progressiva e Secundariamente Progressiva. Deve ser incorporado imediatamente na primeira linha de uso, para os pacientes com Esclerose Múltipla na alta atividade, garantindo um bom controle para o tratamento desses pacientes.
09/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
09/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Importante facilitar o acesso a medicamentos de alta eficácia com protocolos mais simples	O remédio mavenclad deixa de empregar outros custos de atendimento, facilitando não só ao paciente te como também ao estado. Mais eficácia o que compensaria os custos
09/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib. Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
09/04/2024 Profissional de saúde	Muito boa	A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune crônica do sistema nervoso central que pode resultar em danos permanentes aos neurônios, afetando a qualidade de vida dos pacientes. Nos últimos anos, houve avanços significativos no desenvolvimento de novos tratamentos de alta eficácia que têm revolucionado o manejo dessa condição. , O Mavenclad é um agente oral recentemente aprovado para tratamento da EM. Ele atua modificando o sistema imunológico, reduzindo a atividade inflamatória que leva à destruição da mielina. Estudos clínicos têm demonstrado sua eficácia na redução de surtos e na progressão da incapacidade em pacientes com EM remitente-recorrente e secundária progressiva. Sua administração oral intermitente também oferece uma opção conveniente em comparação com tratamentos mais frequentes., , O Ocrelizumabe, por sua vez, é um anticorpo monoclonal que atua direcionando seletivamente células B no sistema imunológico, reduzindo a inflamação e a neurodegeneração associadas à EM. É o primeiro tratamento aprovado para a EM primária progressiva e tem demonstrado eficácia na redução da atividade da doença em EM remitente-recorrente. Sua administração semestral por infusão intravenosa oferece uma abordagem de tratamento controlada e eficaz., , Outra terapia emergente é o Ofatumumabe, um anticorpo monoclonal anti-CD20 que também atua suprimindo seletivamente células B. Foi aprovado para o tratamento da EM remitente-recorrente com a conveniência de uma administração subcutânea mensal. Estudos clínicos têm mostrado uma significativa redução na taxa de surtos e na progressão da incapacidade em pacientes tratados com	A inclusão desses novos tratamentos de alta eficácia é de extrema importância na gestão da EM, uma vez que oferecem aos pacientes opções terapêuticas mais eficazes, com menor frequência de administração e, muitas vezes, menos efeitos colaterais graves em comparação com terapias mais antigas. Além disso, esses medicamentos representam uma mudança de paradigma no tratamento da EM, permitindo um controle mais robusto da atividade da doença e, conseqüentemente, melhorias significativas na qualidade de vida dos pacientes., , Referências Bibliográficas:, , Giovannoni G, et al. Cladribine tablets for the treatment of multiple sclerosis: An overview of its mechanism of action and efficacy. Expert Rev Neurother. 2020, 20(10):975-982., Hauser SL, et al. Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2017, 376(3):221-234., Bar-Or A, et al. Ofatumumab versus Teriflunomide in Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2020, 383(6):546-557.
09/04/2024 Paciente	Muito boa	Está ótimo	Preciso mto dessa medicação

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	A Cladribina oral emerge como uma opção como tratamento de primeira linha para pacientes com Esclerose Múltipla de alta atividade, eliminando a necessidade do uso prévio de Natalizumabe., com mecanismo de ação como terapia de indução de curta duração, reduzindo estado de imunossupressão prolongado. Esta abordagem oferece uma série de benefícios significativos, tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde., Estudos clínicos têm demonstrado a eficácia da Cladribina oral na redução de surtos da doença e na progressão da incapacidade em pacientes com EM de alta atividade. Esta terapia tem se mostrado capaz de controlar ativamente a inflamação e a progressão da doença, resultando em melhores desfechos clínicos a longo prazo. A Cladribina oral oferece a conveniência de ser administrada em forma de comprimidos, tornando-a uma opção atraente para os pacientes em comparação com tratamentos injetáveis ou infusões. Isso melhora a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes. Ao eliminar a necessidade do uso prévio de Natalizumabe, a Cladribina oral reduz o risco de complicações associadas a esse tratamento, como o desenvolvimento de anticorpos neutralizantes. Isso diminui potencialmente os custos e os efeitos adversos relacionados ao tratamento. Ao oferecer a Cladribina oral como tratamento de primeira linha para pacientes com EM de alta atividade, os pacientes podem iniciar um tratamento eficaz mais cedo, o que pode resultar em melhores resultados a longo prazo, incluindo a redução da progressão da doença e melhor qualidade de vida., Em resumo, a Cladribina oral como tratamento de primeira linha para pacientes com EM de alta atividade, sem a necessidade de uso prévio de Natalizumabe, Essa abordagem representa um avanço promissor no manejo da EM e pode melhorar substancialmente os resultados para os pacientes, reduzindo o impacto no sistema imunológico e risco de complicações futuras.	A Cladribina oral foi recomendada pela Organização Mundial da Saúde na lista de medicamentos essenciais à humanidade, publicada em 2023. Apenas dois outros fármacos foram incluídos, Rituximabe e Acetato de Glatirâmer.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Regular	Gostaria de que o protocolo do SUS fosse mais adaptado as pesquisas que estão sendo discutidas no momento, adicionando medicamentos de alta eficacia diminuindo a probabilidade de surtos desde o diagnóstico de forma comprovada, sem que o paciente seja um cobaia de medicações que se sabe são menos eficazes. Adicionar também o medicamento Mavenclad no protocolo do SUS e facilitando sua aquisição para quem o precise.	Gostaria de que o protocolo do SUS fosse mais adaptado as pesquisas que estão sendo discutidas no momento, adicionando medicamentos de alta eficacia diminuindo a probabilidade de surtos desde o diagnóstico de forma comprovada, sem que o paciente seja um cobaia de medicações que se sabe são menos eficazes. Adicionar também o medicamento Mavenclad no protocolo do SUS e facilitando sua aquisição para quem o precise.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sim!. Qual a responsabilidade dos planos de saúde complementar neste assunto? E como exigir do profissional médico os relatórios e autorizações que os planos exigem? Tem simplificar o procedimento?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nao	Nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Os protocolos internacionais recomendam o uso de medicações de maior eficácia no início da doença. Sendo assim recomenda-se o uso de fingolimode, natalizumabe, alentuzumabe e cladribina mais precoce evitando a progressão da doença. Neste contexto não faz mais sentido o uso de medicações de forma linear escalonada . Em virtude da necessidade de um protocolo, o racional considerando escalonamento de medicações a primeira linha de tratamento deveria incluir fingolimode e cladribina, sendo segunda linha natalizumabe ou alentuzumabe. Em formas altamente ativa a primeira linha considerada seria cadribina, natalizumabe e alentuzumabe.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Cladribina deve ser considerada em 1a e 2a linha, devido ao seu mecanismo de ação (terapia de reconstituição imune) considerando a necessidade de Planejamento familiar das pacientes com Esclerose Múltipla, evitando exposição do medicamento ao feto, uma vez que é uma terapia de reconstituição imune. A definição de doença altamente ativa deve incluir critérios que identifiquem prontamente essa condição e não de modo retrospectivo, como está contemplado no texto atual.	É necessário a incorporação de exames específicos ao PCDT como o JCV no sangue e bandas oligoclonais no líquor, incorporação de outros medicamentos já amplamente usados com foco nos pacientes com as formas progressivas de doença como o Ocrelizumabe.
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	De acordo	De acordo
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Cladribina deveria ser alocada no mínimo, como opção ao natalizumabe, pois a mudança na história natural da doença é tanto maior quanto mais cedo se inicia o tratamento	nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Acredito que a Cladribina oral deveria ser incorporada ao protocolo de tratamento da esclerose múltipla, porém já nos casos de alta atividade, assim como o Natalizumabe. Seria uma opção valiosa, principalmente se tratando de uma medicação por via oral, que não necessita de centro de infusão para o paciente receber a medicação. Na minha opinião não há motivo, pelo menos do ponto de vista técnico, para esperarmos por alguma contra-indicação ao Natalizumabe e somente depois ter a opção da Cladribina.	não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tenho uma amiga com esclerose múltipla e é muito importante a medicação para que possa ter melhor qualidade de vida.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Auxiliar as pessoas portadoras de ela	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	O uso da Cladribina possui alta eficácia para o tratamento da esclerose múltipla surto e remissão de alta atividade e média atividade . O custo a longo prazo poderá ser mais baixo .	O uso será de grande importância clínica.
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	A inclusão da cladribina no hall de tratamento da esclerose múltipla é um passo importante no tratamento dos pacientes. Entretanto, considerando sua eficácia e segurança, seria melhor aplicado se incluído dentre as medicações de primeira linha. Considerando que a EM possui maior incidência em mulheres jovens, o planejamento familiar tem que ser considerado. As medicações hoje disponíveis na primeira linha de tratamento, duas são seguras durante a gestação, ambas com eficácia regular e início de ação demorada. A cladribina seria uma boa opção para esse grupo, uma vez que após 6 meses da dose, a mulher teria segurança em engravidar, não trazendo riscos para o feto ou comprometendo seu tratamento.	Além da questão do planejamento familiar, incluir a cladribina como medicação de primeira linha possibilitaria acesso desde início de uma medicação com alta eficácia. Dessa forma, reduz as chances de recorrência de surtos e consequente morbidade em uma população economicamente ativa.
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Sou a favor da proposta de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla, que é uma demanda proveniente da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) devido à incorporação do medicamento cladribina oral para o tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente-recorrente altamente ativa, conforme Protocolo do Ministério da Saúde (Portaria SECTICS/MS Nº 62, de 27 de outubro de 2023). Acredito que tal alteração é necessária para dar qualidade de vida aos pacientes e familiares das pessoas que estão diretamente sofrendo com a ausência do medicamento.	Sou a favor da proposta de atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla, que é uma demanda proveniente da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) devido à incorporação do medicamento cladribina oral para o tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente-recorrente altamente ativa, conforme Protocolo do Ministério da Saúde (Portaria SECTICS/MS Nº 62, de 27 de outubro de 2023). Acredito que tal alteração é necessária para dar qualidade de vida aos pacientes e familiares das pessoas que estão diretamente sofrendo com a ausência do medicamento.
10/04/2024	Paciente	Boa	Nda	Nda

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	não	Acredito ser muito importante a inclusão da cladribina no arsenal terapêutico já que permite um tratamento mais direcionado a origem da desregulação auto-imune, sendo uma opção para pacientes com planejamento de gestação.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Medicação necessária!	Esclerose múltipla é degenerativa e precisamos de medicamentos eficazes.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não.	Sou favorável a incorporação da cladribina oral no PCDT. É uma medicação com posologia cômoda, não precisa de centro de infusão para administrar a medicação e tem um perfil de efeitos colaterais muito favorável, além de fácil monitoramento, não necessitando de exames complementares com frequência., Essa medicação também é uma excelente alternativa para mulheres em idade fértil, sendo permitido engravidar após 6 meses do uso da medicação, lembrando que na Esclerose Múltipla as mulheres jovens são a maioria dos pacientes afetados.,
10/04/2024	Paciente	Boa	Gostaria que os tipos de Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva e Secundariamente Progressiva tbm fossem abordadas no PCDT de forma clara e com diretrizes de tratamento específicas., , ,	Peço tratamento adequado pra EMPP E EMSP pois são formas progressivas da doença, com remédio comprovadamente eficazes para cada caso e que não são contemplados no PCDT,
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Simplifique o conceito de falha terapêutica, como presença de atividade de doença no ano anterior - seja radiológica ou clínica, e de alta atividade de doença, como descrito e sugerido no item II.a deste documento.	"Que as três drogas possam ser disponibilizadas para todas as pessoas com EMRR de com alta atividade de doença, sem a necessidade de ""passar"" por linhas estruturadas."

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	"SIM. RATIFICO TODAS AS CONTRIBUIÇÕES CIENTÍFICAS QUE FORAM ENVIADAS PELAS SOCIEDADES MÉDICAS, ABEM, AMIGOS MÚLTIPLOS, ETC. O PROTOCOLO ENCONTRA-SE ULTRAPASSADO. AS MEDICAÇÕES DE MAIOR EFICÁCIA PRECISAM SER DISPONÍVEIS DESDE O INÍCIO PARA TODOS OS PACIENTES. PODEM DEIXAR QUE MÉDICO E PACIENTE DECIDAM QUAL A MEDICAÇÃO FAZ MAIS SENTIDO NAQUELE MOMENTO. DEIXAR O MAVENCLAD APÓS FALHA OU CONTRAINDICAÇÃO DO NATALIZUMABE É ERRADO. O MAVENCLAD NÃO É MAIS EFICAZ DO QUE O NATALIZUMABE PARA FICAR DEPOIS DELE. ISSO TAMBÉM ATRAPALHA O NOSSO CAMINHO ATÉ O ALENTUZUMABE, QUE É UMA MEDICAÇÃO DE ALTA EFICÁCIA NECESSÁRIA EM MUITOS CASOS. ENTÃO, POR FAVOR, TRAGAM O MAVENCLAD (CLADRIBINA) PARA UMA POSIÇÃO MAIS INICIAL DENTRO DO PROTOCOLO. COMO PRIMEIRA LINHA PARA CASOS DE ALTA ATIVIDADE, ""LADO A LADO"" COM O NATALIZUMABE."	ACIMA
10/04/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	A contribuição da Merck S/A visa fomentar o debate acerca do PCDT proposto a fim de ampliar as discussões de saúde coletiva no cuidado ao paciente com EM, cujos diagnósticos e tratamentos são complexos, como, em consonância ao nosso entendimento, o próprio documento ressalta., As discussões que serão fomentadas incluem os tópicos abaixo, que serão discutidas com mais detalhes no documento que segue anexo à esta contribuição:., I. Esclarecimento público sobre o entendimento das linhas de tratamento para Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente de alta atividade (EMRRaa)., II. Posicionamento sobre estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS), discussão do acesso à cladribina oral pelos pacientes com EMRRaa e sugestão de acréscimo de critério de inclusão para cladribina oral., III. Sugestões sobre cuidados de armazenamento., IV. Sugestões de escrita e ajuste de texto., V. Adição de quadro com os procedimentos para diagnóstico e/ou monitoramento (acompanhamento) disponíveis no SUS e preconizados para os pacientes com EM.	A Merck, uma empresa líder em ciência e tecnologia, opera em Healthcare (Cuidados com a Saúde), Life Science (Ciências da Vida) e Electronics. A exploração científica e o empreendedorismo responsável têm sido fundamentais para os avanços tecnológicos e científicos da Merck. É assim que a Merck tem prosperado desde sua fundação em 1668. A empresa detém os direitos globais do nome e da marca “Merck”, com exceção de Estados Unidos e Canadá, onde os setores de negócios da Merck operam com outras nomenclaturas. Diante do nosso protagonismo e responsabilidade, a Merck S/A entende que, por meio deste documento, participa ativamente da construção de políticas públicas para o tratamento da Esclerose Múltipla no Brasil e se coloca na posição de colaboradora nas discussões sobre o tema.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	O uso da cladribina como falha terapêutica deve ser desconsiderada, ela deve entrar como semelhante ao uso do natalizumabe, sem necessariamente ter falha terapêutica.	Manter no CONITEC azatioprina como tratamento da EM apesar de todas as evidências mostrarem que não deve ser feito o uso, é um retrocesso.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Nada a acrescentar	Nada a acrescentar
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Poderiam incluir outras medicações Para esclerose múltipla no SUS. Ter quer ir pra justiça pra conseguir é desgastante demais.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Apenas frisar a importância dessa incorporação no tratamento.
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Considerar uso de cladribina em casos de moderada atividade. , , Assim como o fingolimode como primeira linha em casos de moderada atividade de doença.	A orientação sobre troca entre medicações de primeira linha em caso de falha para doenças de baixa/mod atividade, não é mais sustentada pela literatura que sugere um switch para medicação de maior eficácia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Sugiro rever a organização das linhas de tratamento de esclerose múltipla (EMRR), deixando o posicionamento da cladribina oral como alternativa ao natalizumabe no tratamento inicial de EM altamente ativa, e não após falha ou contraindicação ao natalizumabe. Nós tivemos a experiência no nosso centro de uso da cladribina oral como terapia de primeira linha em 10 pacientes com EM que participaram de uma pesquisa (em andamento) com este tratamento com resultados interessantes no controle da atividade da doença. A cladribina oral é alternativa muito interessante aos imunomoduladores de primeira linha para pacientes com moderada e alta atividade, pois pode permitir o controle da doença com 2 ciclos de tratamento anuais e DISPENSAR O USO CONTÍNUO DE TRATAMENTOS custeados pelo SUS, melhorando o financiamento de medicações de alto custo no longo prazo. O uso da cladribina oral tem muito mais valor em pacientes de primeira linha dentro do conceito de janela terapêutica, pois trata-se de uma terapia de reconstituição imune que pode diminuir a atividade autoreativa imunológica antes da cronificação da inflamação circunscrita ao sistema nervoso central. A incorporação da cladribina oral no arsenal terapêutico é muito importante para promover o acesso à terapia, mas o posicionamento da proposta atual do uso da cladribina oral após o natalizumabe gera maior risco de quadros progressivos não responsivos às drogas incorporadas no SUS e está desalinhada com o uso racional da cladribina oral feita em outros países.	A esclerose múltipla deve ser tratada com o conceito de janela terapêutica e não com linhas de tratamento como se faz na oncologia. O objetivo principal do tratamento da EM é a redução da morbidade atrelada à incapacidade gerada pela doença e não sobrevida. Desta forma, a permissão de uso de alguns tratamentos de alta eficácia somente após falha com outras medicações reduz o efeito terapêutico que pode ser obtido se utilizados desde o início, reduzindo o risco de incapacidade decorrente de surtos e instalação de formas progressivas da doença.
10/04/2024	Paciente	Boa	O medicamento deve ser para todos, independente se houver contradições ou falha com natalizumabe.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Regular	SIM. Quanto ao uso da cladribina oral., A indicação do uso da cladribina oral somente aos casos em que houve a ocorrência de falha ou contraindicação ao uso de natalizumabe, limita o acesso a um tratamento de qualidade e eficaz a pessoas que moram ou tem fácil acesso a grandes centros ou cidades mais desenvolvidas, visto que por se tratar de um medicamento que necessita de uma infusão mensal, demanda uma certa logística, qual seja: 1- a existência de farmácias do componente especializado (alto custo) para que o medicamento possa ser retirado. 2- O acondicionamento dessa medicação em temperatura ente 2°C e 8°C até o momento da infusão. 3- A existência de um centro de infusão para que a medicação possa ser administrada com segurança. , Apesar de parecer simples pra quem está de fora e não precisa passar por isso mensalmente, NÃO É. São poucas as cidades que contam com farmácias de componente especializado e menos ainda as que contam com centros de infusão com equipe médica especializada para resolver intercorrências que possam acontecer., Minha experiência pessoal é de que a medicação mensal sujeita o paciente a transtornos e preocupações todos os meses, porque em primeiro lugar a medicação pode não estar disponível naquele mês ou sofrer algum atraso de entrega. O acondicionamento da medicação na temperatura indicada não é dos mais fáceis, visto que esta tem uma janela curta de temperatura 2°C a 8°C e não pode ser congelada. (Aqui no Nordeste por ser muito quente, demanda uma estrutura trabalhosa, como caixa de isopor com pedras de gelo e termômetro no transporte). No meu caso a infusão é feita em outra cidade, o que demanda mais tempo, transporte, não só pra mim, mas também pro meu acompanhante. , Seria infinitamente mais confortável e seguro, menos estressante e dispendioso financeiramente para o paciente de esclerose múltipla, poder contar com um tratamento oral, que ainda por cima é anual.	NÃO
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	.	.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A medicação deveria ser disponibilizada para todos os pacientes de esclerose múltipla independente de ter falha ou contra indicação com o natalizumabe	Não
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não.	Não.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Inclusão do Ocrevus no SUS
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Ruim	"Sim, alterar os critérios de inclusão para o uso de cladribina oral, onde se lê: "" EMRR classificada como de alta atividade, E Ocorrência de falha ou contraindicação ao uso de natalizumabe."" . Como alternativa, considerando a urgência dos pacientes para obter acesso a medicamentos de alta eficácia, especialmente quando há alta atividade da doença, gostaria que houvesse a exclusão do segundo critério que condiciona a falha ou contraindicação ao uso de Natalizumabe. Isso fere, inclusive, o direito do médico especialista prescrever o medicamento mais adequado às particularidades de cada paciente. Relembro que, em outros países (a exemplo da Inglaterra), o uso de Cladribina Oral é permitido de forma antecipada, sem a necessidade de passar pelo Natalizumabe, em respeito ao paciente e ao médico prescritor. "	Não, somente sobre a importante retirada do segundo critério de inclusão para o uso de cladribina oral.
10/04/2024	Paciente	Boa	É importante que o mavenclad seja fornecido ainda que o paciente não tenha usado o natalizumabe, pois se trata de medicação prática e de alta eficácia, que não depende de infusão em clínicas ou hospitais, e com poucos efeitos colaterais.	Pode ter efeito tão benéfico que o paciente não precise mais tomar qualquer outro medicamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	verifica-se que a ciência comprova que: iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, consequentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.,	verifica-se que a ciência comprova que: iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, consequentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.,
10/04/2024	Paciente	Muito boa	não	não
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Medida essencial para o tratamento efetivo e de fácil aderência aos pacientes com doenças desmielinizantes	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	mudança de posição do MAVENCLAD no protocolo do SUS	não
10/04/2024	Paciente	Boa	Sobre o aspecto financeiro, como paciente e ex funcionária pública, vejo o uso da cladribina como um investimento viável para o SUS, para a receita do país. Apesar do alto valor da medicação, há a possibilidade de o paciente utilizá-la por dois anos apenas, caso obtenha o resultado esperado. Por outro lado, medicações como o natalizumabe, interferon, furamato de dimetila, entre outros, demandam um investimento mensal, talvez durante muitos anos, o que acaba gerando um investimento muito maior. Reitero que esse dispêndio é financeiro para o SUS, e para a saúde do paciente. Utilizei o interferon por 9 anos, e hoje já tenho mais de 47 lesões no cérebro, que ao meu ver seriam evitáveis, se tivesse acesso a uma medicação de alta eficácia logo no início.	Sobre o aspecto financeiro, como paciente e ex-funcionária pública, vejo o uso da cladribina como um investimento viável para o SUS, e para a receita do país. Apesar do alto valor da medicação, há a possibilidade de o paciente utilizá-la por dois anos apenas, caso obtenha o resultado esperado. Por outro lado, medicações como o natalizumabe, interferon, furamato de dimetila, entre outros, demandam um investimento mensal, geralmente durante muitos anos, o que acaba gerando um investimento muito maior. Reitero que esse “dispêndio” é financeiro para o SUS, e para a saúde do paciente. Utilizei o interferon por mais de 9 anos, e hoje já tenho mais de 47 lesões no cérebro (e mais de 9 na cervical), que ao meu ver seriam evitáveis, se tivesse acesso a uma medicação de alta eficácia logo no início.
10/04/2024	Paciente	Ruim	O MAVENCLAD, alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.,	O MAVENCLAD, alta eficácia, precisa estar em uma posição mais inicial e não condicionado à impossibilidade da pessoa usar o Natalizumabe. As duas opções devem estar igualmente disponíveis.,

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Minha filha tem esclerose múltipla há quase 17 anos, usa o natalizumabe faz quase 5 anos, e está aguardando ansiosamente a liberação da cladribina pelo SUS, ela sofre com vários efeitos colaterais: prisão de ventre muito forte, inflamação na garganta, quadro frequente de sinusite, alergia (ela já teve que interromper uma infusão devido a uma crise alérgica), infecção urinária recorrente, entre outras infecções. Além disso, ela já perdeu oportunidade de trabalho por ter que tirar um dia da semana pra ficar algumas horas na infusão. Peço às autoridades competentes que liberem a cladribina para todo paciente que tem sua vida muito dificultada pelo tratamento com natalizumabe, bem como outras medicações, e também para todos aqueles que podem se beneficiar do uso da cladribina bem no começo do tratamento. Isso pode prover mais qualidade de vida às pessoas com esclerose múltipla, além de potencialmente impedir que surjam tantas lesões e buracos negros.	Não.
10/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Gostaria de registrar a opinião de que a liberação da Cladribina via oral pelo SUS não esteja necessariamente condicionada à falha terapêutica do Natalizumabe, e que a avaliação do tratamento dos pacientes com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente em alta atividade da doença dependa apenas de prescrição médica. Ou seja, a seleção entre ambos medicamentos não deverá seguir o protocolo que se está recomendando. É necessária a individualização e análise do caso pelo profissional de saúde responsável pelo acompanhamento, que pode avaliar, por exemplo, aspectos psicológicos, tais como estado emocional do paciente, e o preparo necessário para cada infusão, pois há relatos de pacientes que sofrem, mais do que outros, com as reações físicas adversas nas injeções mensais. Portanto, sugere-se que a Cladribina via oral deva ser incluída na primeira linha de tratamento, junto com o Natalizumabe, em pacientes com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente com alta atividade da doença.	Não possui interesse em comentar os demais aspectos do Relatório de Recomendação preliminar.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim., , Apesar de ser muito importante a incorporação da cladribina no arsenal terapêutico da Esclerose Múltipla, o fluxograma apresentado pela Conitec implica numa limitação da prescrição deste medicamento para alguns pacientes. Este fluxograma exige que o paciente faça uso inicial de natalizumabe exceto no caso de contraindicação ou falha terapêutica. Entretanto, sabemos que a maioria dos pacientes com essa doença são mulheres em idade fértil - nesse sentido seria importante disponibilizar a cladribina como tratamento inicial (sem precisar passar pelo natalizumabe) como estratégia melhor relacionada ao planejamento familiar (Oreja-Guevara C et.al Cureus.2023), uma vez que as pacientes poderiam engravidar após 1,5 ano do inicio dessa terapia, o que não está previsto na bula do natalizumabe. , Além disso, existem contraindicações relativas ao uso do natalizumabe que não estão contempladas nesse relatório – por exemplo, a LEMP está incluída como contraindicação a este medicamento mas não aqueles pacientes com alto risco de desenvolver a LEMP. Sabemos que a LEMP é uma complicação extremamente grave relacionada a este tratamento e que pode ser evitada utilizando outros medicamentos (Schwab N et al. Neurology. 2017) Nesse sentido também seria importante incluir na lista de contraindicações aquelas relacionadas ao risco de LEMP e aquelas relacionadas ao julgamento do médico que acompanha o paciente., Nesse mesmo sentido o fluxograma exige o uso da cladribina antes do alemtuzumabe. Alguns pacientes com alta atividade de doença e com falha terapêutica ao natalizumabe deveriam migrar diretamente para o alemtuzumabe, sem antes passar pela cladribina. Mais uma vez a inclusão de contraindicação do ponto de vista do medico avaliador poderia auxiliar.	Nao

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	A oportunidade de disponibilizar a medicação Mavenclad a todos os pacientes que necessitam o mais precoce possível.. A medicação tem menos monitoramento, não precisa de centro de infusão. O paciente não precisa se deslocar até o hospital. É possível um planejamento familiar e facilidade posológica.	Para pacientes com fobia de agulha a medicação Mavenclad é uma ótima opção. , Pacientes com esclerose múltipla o quanto antes iniciar com medicação de alta eficácia, responde muito bem ao tratamento, tendo uma qualidade de vida maior.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Ruim	Tópico falha terapêutica , Em todo resultado de ressonância, fico muito apreensiva se aparecerão novas lesões, saber que terei que esperar 4 lesões para que meu medico solicite a mudança de tratamento é muito aterrorizante, ainda mais sabendo que dependendo do local da lesão isso pode comprometer seriamente minha saúde., , Sobre a falha a adesão ao tratamento, vou utilizar um exemplo meu, hoje tomo o fumarato de demitila e o meu médico recomenda que passe ao natalizumabe, entretanto, este por ser infusão, não permite que faça a utilização, pois não consigo me ausentar mensalmente ao trabalho, inclusive corro risco de perder o emprego caso saibam da minha condição, portanto utilizar um remedio oral em casa é muito importante para que siga com o tratamento, inclusive também solicito que não seja necessário eu utilizar o natalizumabe para que possa migrar ao cladribina, que além de mais ser o mais recomendado do que eu utilizo, também permitirá que possa seguir minha carreira profissional sem impactos e exposição da minha saúde., , Também gostaria que considerassem o fingolimode como tratamento de primeira linha, pois existem estudos que garantem a utilização dele já na primeira linha, em contrapartida, que seja retirado o medicamento azitioprina, pois na bula não há indicações para utilização em caso de EM e nem há estudos comprovando a eficiência para a EM., , Seria muito importante termos a possibilidade de fazer o exame para JVC através do SUS e que o risco de lemp possa ser considerado como contraindicação na escolha de determinados medicamentos., , A maternidade é importante para muitas mulheres, por conta disso, peço que seja considerado no PCDT tratamentos para mulheres que desejam engravidar, pois isso consequentemente pode impactar no tópico de falha terapêutica, ou seja, em busca do sonho de ser mãe a mulher deixe de usar o medicamento.	Deveria ser dito quais os especialistas foram consultados para a elaboração do documento a fim que haja transparência e confiabilidade aos pacientes que o tema está sendo analisado por todos os aspectos, preferencialmente, que seja consultado também organizações como a ABEM que possui experiência com a vivência de muitos pacientes, consequentemente, podem trazer um prisma diferente que podem contribuir no enriquecimento do PCDT.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	nao	nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Acho q vcs deveriam ouvir pacientes e os médicos que nos tratam pelo sus para ver a real necessidade de cada um e de cada medicamento.	Vocês calculam nossas vidas sem nos perguntar o que achamos, como lidamos com as coisas como são nossas vidas. Acho q deveria ter pessoas com a doença para informar a vocês nossas dificuldades, nossos medos. Passem 1 dia em um ambulatório do sus pra ver a dificuldade de cada 1 que está ali.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Nenhuma	Não
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NÃO	NÃO
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	"Sim, , 1. No item critério de falha terapêutica retirar a presença de ""4"" novas lesões em T2, Conforme evidência de doença pode ser considerada uma nova lesão em T2 ou uma nova lesão captante em T1 ou surto. , 2. Sugerir que a Cladribina como opção terapêutica para pacientes com alta atividade de doença., 3. Sugerir a inclusão de pesquisa para anticorpos anti-JCV para pacientes em uso de Natalizumabe, 4. Sugerir a inclusão de realização de iGRA para TB latente. , "	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	A incorporação do Mavenclad da forma como está escrita é ruim por limitar muito a população de pacientes que terá acesso, visto que só sera permitido para pacientes que ja fizeram o uso do natalizumabe por pelo menos 2 anos e que tiveram o virus JC positivo.	O uso do mavenclad deveria ser livre para qualquer paciente que por algum motivo não pode continuar com sua medicação atual e precisou ser trocada. Não importando qual a droga especifica o paciente fez uso. Pois o mavenclad é uma medicação de alta eficacia, baixos efeitos colaterais e facil adesao.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	ERA O QUE PRECISAVA UMA ATUALIZAÇÃO NO PROTOCOLO DA DOENÇA. MUITO BOM, GOSTEI!!! AGORA MAIS TUDO QUE TEM DE NOVIDADES É O QUE PRECISAMOS, PARABÉNS!!!

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Boa	Alterações sugeridas: , , 1) retirada, do protocolo, da Azitioprina, medicação que não possui indicação, em bula, para tratamento da esclerose múltipla, , , 2) necessidade de inclusão de medicamentos consistentes na terapia anti CD 20, a exemplo do Ocrevus ou Kesimpta, , , 3) necessidade de inclusão de previsão que abarque a possibilidade, para além das gestantes, de mulheres que desejam engravidar na escolha da medicação a ser utilizada em seu tratamento, , , 4) desvinculação da obrigatoriedade de prévia utilização do Natalizumabe para fornecimento da Cladribina. Isso porque o paciente de EM de alta atividade necessita não apenas de uma medicação de alta eficácia de forma célere, mas, sobretudo, de acesso à medicação que melhor se adeque às suas especificidades fisiológicas, econômicas e sociais. Cada organismo possui uma evolução individual em relação à doença e a escolha do tratamento deve ser fruto de uma avaliação médica específica atrelada às necessidades do seu paciente, o que revela a imprescindibilidade de que ambos possam recorrer, em primeira linha, a uma medicação que, além de tão eficaz quanto o Natalizumabe, não ofereça risco aos portadores do JC vírus, seja de fácil manipulação pelo próprio usuário, em sua residência, e possua menos riscos de efeitos colaterais se comparados aos infusionais. Tais fatores, em conjunto, certamente diminuirão as taxas de abandono do tratamento, especialmente entre a população de escassos recursos financeiros que depende de grandes deslocamentos mensais para recebimento da infusão do Natalizumabe. Caso seja mantida a necessidade de uso prévio do Tysabri para liberação posterior da Cladribina, que seja reduzido o critério de 4 (quatro) surtos considerados como evidência de falha terapêutica, vez que esse número pode significar o acometimento, pelo paciente, de sequelas potencialmente incapacitantes, que poderiam ser evitadas ou terem suas intensidades minimizadas pela substituição terapêutica adequada e tempestiva.	Não.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	A cladribina deve estar igualmente disponível na posição do natalizumabe e não disponível apenas após o uso de natalizumabe. ,	A cladribina é uma droga segura e pode ser usada em pacientes que planejam uma gravidez com mais segurança, após 1 ciclo completo da droga
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Gostaria que o Mavenclad fosse incorporado no SUS na mesma escala do Natalizulabe e que todos os pacientes com EM possam ter a chance de serem tratados com ele.	x
10/04/2024	Empresa	Regular	Sim, entendemos que o posicionamento do alentuzumabe na mesma linha terapêutica que a cladribina oral permitirá que o PCDT atenda de uma melhor maneira , as necessidades dos pacientes com EMRRAA, que é uma doença bastante heterogênea. Além disso, este posicionamento na mesma linha irá auxiliar a manutenção da sustentabilidade do sistema de saúde, considerando que o alentuzumabe se torna a alternativa mais econômica para , pacientes de alta-atividade após nova proposta de preço apresentada.	Não
10/04/2024	Paciente	Boa	Gostaria que o Mavenclad fosse incorporado no SUS na mesma escala do Natalizulabe e que todos os pacientes com EM possam ter a chance de serem tratados com ele.	x
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	verifica-se que a ciência comprova que: iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, consequentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.	É uma medicação de alta eficácia e segura, aprovada pelo SUS recentemente e pode ajudar na qualidade de vida de conhecidos acometidos pela Esclerose Múltipla
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NAO	NAO
10/04/2024	Paciente	Regular	Poderia ser possível trocar a medicação que o paciente toma atualmente sem a necessidade de seguir rigidamente o protocolo de medicações disponíveis.	Mavenclad hoje de acordo com o protocolo do SUS, só será acessado pelo pacientes após falha terapeutica do Natalizumabe, mas o Mavenclad não é uma medicação mais forte e nem melhor que o Natalizumabe, devia ser intermediário entre o Fingolimode e o Natalizumabe.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A medicação é fácil de tomar e mais eficaz ajudando a evitar sequelas e promovendo qualidade de vida àqueles que necessitam	A medicação é fácil de tomar e mais eficaz ajudando a evitar sequelas e promovendo qualidade de vida àqueles que necessitam

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	1) retirada, do protocolo, da Azitioprina, medicação que não possui indicação, em bula, para tratamento da esclerose múltipla, , , 2) necessidade de inclusão de medicamentos consistentes na terapia anti CD 20, a exemplo do Ocrevus ou Kesimpta, , , 3) necessidade de inclusão de previsão que abarque a possibilidade, para além das gestantes, de mulheres que desejam engravidar na escolha da medicação a ser utilizada em seu tratamento, , , 4) desvinculação da obrigatoriedade de prévia utilização do Natalizumabe para fornecimento da Cladribina. Isso porque o paciente de EM de alta atividade necessita não apenas de uma medicação de alta eficácia de forma célere, mas, sobretudo, de acesso à medicação que melhor se adeque às suas especificidades fisiológicas, econômicas e sociais. Cada organismo possui uma evolução individual em relação à doença e a escolha do tratamento deve ser fruto de uma avaliação médica específica atrelada às necessidades do seu paciente, o que revela a imprescindibilidade de que ambos possam recorrer, em primeira linha, a uma medicação que, além de tão eficaz quanto o Natalizumabe, não ofereça risco aos portadores do JC vírus, seja de fácil manipulação pelo próprio usuário, em sua residência, e possua menos riscos de efeitos colaterais se comparados aos infusionais, Tais fatores, em conjunto, certamente diminuirão as taxas de abandono do tratamento, especialmente entre a população de escassos recursos financeiros que depende de grandes deslocamentos mensais para recebimento da infusão do Natalizumabe. Caso seja mantida a necessidade de uso prévio do Tysabri para liberação posterior da Cladribina, que seja reduzido o critério de 4 (quatro) surtos considerados como evidência de falha terapêutica, vez que esse número pode significar o acometimento, pelo paciente, de sequelas potencialmente incapacitantes, que poderiam ser evitadas ou terem suas intensidades minimizadas pela substituição terapêutica adequada e tempestiva.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	A inclusão da Cladribina ora é muito importante por ser um medicamento menos intrusivo, uma vez que as outras opções de alta eficácia são injetáveis, além de ser um tratamento relativamente mais curto.	A inclusão da Cladribina ora é muito importante por ser um medicamento menos intrusivo, uma vez que as outras opções de alta eficácia são injetáveis, além de ser um tratamento relativamente mais curto.
10/04/2024	Paciente	Regular	Inclusão do medicamento Ocrevus, opção de mulheres que queiram engravidar optar pela escolha da medicação, reduzir a quantidade de surtos para falha terapêutica, 4 surtos é muita coisa, o q pode gerar sequelas irreversíveis	Que fossem inclusos medicamentos com , terapia CD20
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Interessado no tema	Ruim	disponibilização de mais um medicamento para os pacientes. Porém, somos contra essa nova proposta, que adiciona mais 1 linha de tratamento. O que antes tinha o Alentuzumabe como segunda linha de tratamento, agora é proposto que seja a terceira linha de tratamento, para pacientes de alta atividade. Nós defendemos que AMBOS Cladribina e Alentuzumabe estejam na segunda linha de tratamento. Segue abaixo, em mais detalhes:, De acordo com o PCDT publicado em Janeiro de 2022, O Natalizumabe foi preconizado como terceira linha de tratamento de pacientes com EMRR de baixa ou moderada atividade da doença, em que se observou toxicidade (intolerância, hipersensibilidade ou outro evento adverso), ou falha terapêutica aos medicamentos de primeira e segunda linhas., Também, o Natalizumabe foi indicado como primeira opção para tratamento para casos de EMRR em alta atividade da doença, e o Alemtuzumabe foi preconizado para casos de EMRR com alta atividade da doença, em que se observou falha terapêutica ou contraindicação presente em bula ao Natalizumabe. Em 2022 , alentuzumabe entrou no PCDT na falha e contraindicação ao uso de natalizumabe , como 2L de tratamento de EMRRRAA o que foi um avanço para o manejo da esclerose múltipla dentro do SUS., Entendemos que a proposta da incorporação de cladribina para a EMRRRAA em 2023, traz um retrocesso na terapia em alta atividade, coma inclusão de uma linha adicional, o que pode potencialmente retardar o tratamento adequado desse paciente, impondo o escalonamento tão combatido pela classe médica., A proposta sugerida para o tratamento da EMRRRAA é : natalizumabe como 1L, a cladribina como 2L no caso de falha e contraindicações a natalizumabe, e alentuzumabe como 3L no caso de falha ou contraindicação ao uso da cladribina., Quanto a proposta de incorporação, ela não considera a severidade da EMRRRAA, o acúmulo da incapacidade ao longo do tempo, a carga lesional na imagem ou mesmo a imunopatologia da doença, questões essas necessárias na escolha tera....	Acreditamos que a escolha do tratamento deve ser do médico assistente responsável, que utiliza esses critérios supracitados, visando o benefício do paciente e a potencial resposta ao tratamento. E portanto, o escalonamento sugerido neste PCDT tira a liberdade do médico da escolha prescritiva, com basa nas características do paciente, e severidade da doença. Por fim, destacamos que somos a favor da incorporação de novas terapias que aumentem o arsenal terapêutico e beneficiem a escolha do melhor tratamento para cada paciente. Nosso posicionamento está a favor da diminuição do escalonamento e de protocolos que orientem, mas não determinem a escolha do médico, tirando assim a liberdade de prescr

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Inserimos no anexo as nossas contribuições.	Inserimos no anexo as nossas contribuições.
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024 Interessado no tema	Boa	1 - A EM é doença crônica, inflamatória e desmielinizante do SNC, com espectro de manifestações clínicas variadas e progressão heterogênea. O tto. adequado e personalizado é fundamental p/ controle da EM, minimização de surtos, desaceleração da progressão da incapacidade e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. É certo a importância do PCDT na padronização do cuidado. No entanto, após análise, identificamos aspectos dos quais cabem revisão para alinhar-se às evidências científicas atuais e às práticas clínicas recomendadas globalmente. 2 - O critério atual do PCDT, q define falha terapêutica qdo há presença de 4 novas lesões na RM, parece desalinhado c/ literatura científica recente. Evidências sugerem q presença de 1 nova lesão e sintomas clínicos já sejam suficientes p/ reconsiderar a eficácia do tratamento atual. Esta abordagem + sensível é crucial p/ intervenção terapêutica precoce, visando prevenir a progressão da doença. 3 – Importante detalhar sobre o q é considerado falta adesão ao tto no PCDT, pois entendemos q os critérios como deslocamento, transporte, ausência no trabalho etc, devam ser considerados neste quesito. 4 – Outro ponto q merece atenção é sobre o fingolimode, q está posicionado no PCDT após falha d outros tratamentos, apesar d estudos clínicos pivotais suportarem seu uso como terapia de 1ª linha. Essa discrepância entre a prática baseada em evidências e as diretrizes do PCDT sugere a necessidade de uma revisão criteriosa desse posicionamento. 5 - Quanto à indicação da Cladribina apenas na falha do Natalizumabe contraria as evidências científicas e recomendações internacionais. Hoje, não há evidências que suportem esse posicionamento, e os consensos nacionais e internacionais, não apoiam essa indicação. Seu perfil de eficácia e segurança a coloca como opção válida em primeira linha para casos de alta atividade, podendo ser uma alternativa ao Natalizumabe.	6 - Discussão sobre LEMP e a importância do teste d vírus JC (JCV) é positiva, contudo, a falta d disponibilidade desse teste no SUS e o conflito de interesse inerente à sua atual distribuição são preocupantes (pois o teste é fornecido apenas pela empresa que comercializa o natalizumabe). Recomendamos a inclusão de diretrizes p/ o manejo de pacientes c/ status de JCV desconhecido, a fim de mitigar os riscos associados. 7 – A estrutura de tto proposta pelo PCDT carece, em nossa análise, de embasamento robusto na literatura científica atual. Recomenda-se uma revisão das recomendações para garantir q reflitam as melhores e + recentes evidências sobre a eficácia e segurança das terapias p/ EM e permitam melhor liberdade q reflita as individualidades d cd paciente. 8 - Dada a prevalência da EM em mulheres na idade fértil, é imperativo q o PCDT aborde o manejo e o planeja/o do tto p/ aquelas que desejam engravidar. A inclusão de diretrizes específicas ajudará no planejamento familiar e na escolha de terapias compatíveis com a gestação e a concepção. 9. Notavelmente, o PCDT não aborda especificamente o tratamento para pacientes com a forma primariamente progressiva da EM, uma omissão que limita o acesso a terapias potencialmente benéficas. A inclusão de diretrizes para esta população é essencial para fornecer cuidados abrangentes e equitativos. 10. Temos acompanhado os esforços contínuos para a melhoria do cuidado aos pacientes com esclerose múltipla no Brasil, é imprescindível que o PCDT esteja em constante atualização para refletir as evidências científicas mais atuais e as práticas recomendadas internacionalmente.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
				A revisão e atualização do PCDT, considerando os pontos levantados, são fundamentais para assegurar que os pacientes com EM tenham acesso ao melhor padrão de cuidado possível. Esperamos que estas considerações sejam recebidas como uma contribuição construtiva para a evolução contínua do manejo da esclerose múltipla no país.
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Sugiro que a cladribina seja incluída ao pcdt para pacientes com esclerose múltipla de alta atividade, porém sem a obrigatoriedade de falha ou contraindicação ao natalizumabe. A cladribina é uma excelente ferramenta em especial para pacientes com alta atividade e que residem distantes dos centros de infusão (o que por vezes pode dificultar o acesso ao natalizumabe) e também para planejamento de gestação. Não é uma medicação considerada mais eficaz que o natalizumabe para justificar o uso apenas na falha ao natalizumabe.	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria de colocar a Esclerose Múltipla progressiva primária e progressiva secundária no pcdt	Colocar o ocrevus no SUS
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Sugiro que medicamento cladribina seja primeira opção para naïve, ou seja, uma opção para tratar desde o início já que vários estudos mostram sua eficácia nesta indicação. Além disso é um medicamento que pode ser usado, Como, Primeira opção também para planejamento familiar.	Inclusão para pacientes vigw de tratamento da esclerose múltipla remitente recorrente
10/04/2024	Paciente	Boa	Não	Acho importante a opção de tratamento de alta eficácia sem precisar passar por um ou outro remédio. Isso deveria ficar a critério médico/paciente.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Interessado no tema	Boa	Sim. A redação proposta ainda não traduz o que os consensos nacionais e internacionais sobre os tratamento e manejo da EM, com atencao aos seguintes pontos: não recepciona a forma primaria progressiva, com isso deixando sem tratamento numero considerável de pacientes no Brasil, pois nesta redação aborda definicao de falha terapeutica baseando-se na presença de 4 novas lesões em ressonancia magneitica, demonstrando estar desalinhado com a literatura cientifica recente. É certo que a presenca de uma nova lesão e sintomas clínicos já são suficientes para reconsiderar a eficácia do tratamento. 3 Esta redação tambem trata da falta de adesão ao tratamento contudo nao leva em consderação criterios secundarios tais como transporte, aussencia de centros de infusão , etc. 4- merece atenção o reposicionamento de linha para o medicamento fingolimode que mesmo tendo sido identificado nos estudos clinicos pivotais como terapia de prmeira linha o PCDT nao o considera. 5 - com relação a Cladibrina oral, apenas quando da falha ao natalizumabe contraria evidencias cientificas e recomendações internacionais. Logo tal terapia é opção valida em primeira linha em casos de alta atividade	6- importante observar a discussão referente ao JC virus, cujo teste não é disponibilizado pelo SUS, demonstrando conflito de interesse visto que somente a industria que fornece medicamento realiza o teste. Recomendamos a inclusão de diretrizes para manejo de pacientes com status de JC desconhecido a fim de mitigar riscos associados. 7 - considerando a prevalencia da EM em mulheres fertil, e importante trazer abordagem do planejamento familiar para as pacientes que desejam engravidar.
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	ADICIONAR CRITERIO DE INCLUSAO PARA CLADTRIBINA - PACIENTES EMRR DOENÇA ATIVA, NAIVE, QUE DESEJAM REALIZAR PLANEJAMENTO GESTACIONAL EM 2 ANOS APOS TERMINO DO TRATAMENTO (PLANEJAMENTO FAMILIAR PODE INICIAR 6 MESES APOS A ULTIMA DOSE NO ANO 2 DA CLADTRIBINA)	NÃO
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	não	não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Boa	A alteração que gostaria é que as medicações aprovadas para pacientes com alta atividade devem ser mais flexíveis, pois nós pacientes temos que passar por muitos surtos, que acabam nos dando sequelas para conseguir uma medicação mais forte. A cladribina teria que ser adotada antes do Natalizumabe. E quem não pode tomar o Natalizumabe deveria ser autorizado a tomar a cladribina, como quem tem o JC positivo.	Eu tenho diagnóstico desde 2018, usei betainterferona, fingolimode, fumarato de dimetil e nenhum deles deixou minha doença em remissão, continuei com surtos sucessivos. Pioriei meu IDSS. Só tive melhora com um medicamento que hoje nem está autorizado no protocolo que é o Ofatumumabe, pois meu JC deu positivo e não pude tomar o Natalizumabe. Entendo que a aprovação da Cladribina é ótima, opção porém não somente após o Natalizumabe. O Natalizumabe traz uma qualidade de vida muito ruim, para quem trabalha ter que ir mensalmente fazer infusão por horas, ou um paciente que está em local que não tem centro e infusão disponível, a cladribina por ser oral traz muito mais qualidade de vida e alcançar mais pacientes. Eu trabalho, tenho filhos e queria muito poder ter tomado uma medicação efetiva para a minha doença antes de tanta piora nos sintomas e sequelas. Minha vida teria sido muito mais fácil.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Gostei muito da ideia, pois melhora muito a qualidade de vida	Faço o uso do Natalizumabe, e sofro todo mês para ficar punccionando veia, então super apoio o uso da cladribina
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Eu gostei da proposta e gostaria que fosse aceita	Estou paciente de E.M. e precisamos dos novos medicamentos
10/04/2024	Paciente	Muito ruim	O medicamento, sendo de alta eficácia, deveria ser liberado de forma imediata para o paciente. Um absurdo esperar um remédio falhar (deixando sequelas) para depois oferecer um melhor	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	O texto está bom, gostaria de ressaltar que a Cladribina é um medicamento de alta eficácia, feito de forma oral, o que facilita para os pacientes que muitas vezes precisam viajar por horas para fazer infusão, este medicamento tem se mostrado muito promissor, pacientes em uso relatam melhora nos sintomas e sequelas, maior facilidade de controle do uso da medicação, sem novas sequelas ou lesões.	Precisamos de uma alteração do PCDT para incluir as formas progressivas da doença no texto
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	Para o tratamento de EMRR de alta atividade, incluir cladribina como medicação de 1ª linha e não somente em casos de falha ou contraindicação ao Natalizumabe.	-
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	A incrementar novas medicacoes	Um protocolo mais flexível pra os médico escolher o remedio
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Devido a escassez de acesso a centros de infusão em regiões mais longínquas do país, se faz necessário que essa terapia seja avaliada inicialmente aos pacientes nesses casos, bem como, situação de deslocamentos e faltas contínuas por infusão. Medos e fobias de agulhas que são questões de alguns pacientes.	A revisão do PDCT e incorporação de nova tecnologia atende muito bem vários casos, felizmente, oportunizando um tratamento eficaz a diversas realidades
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Pode ajudar e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla, proporcionando um tempo maior com a sua vida produtiva e consequentemente uma qualidade de vida melhor!

Dt. contrib. Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024 Profissional de saúde	Regular	A colocação da Cladribina como 2 linha em pacientes com alta atividade não reflete nossa experiência clínica. Da nossa casuística os melhores resultados foram em pacientes naíves com alta atividade e/ou fatores de risco. Citamos o caso de um paciente do sexo masculino, com 28 anos, afrodescendente, que apresentou quadro motor e de vertigem e na ressonância paciente apresentava uma lesão desmielinizante em tronco encefálico ativa e outras lesões periventriculares e subcorticais não ativas. O EDSS basal era de 3,0 (representando um limite perigoso para desenvolvimento de quadro progressivo). Usou a Cladribina em 2020 e atualmente encontra-se em NIDA 3, sem evidência de surto, sem evidência de alterações em ressonância e sem progressão , /edss-2,5., Já outra paciente que havia apresentado falha com o NATALIZUMABE, a evolução não foi favorável, entramos com a CLADRIBINA após 3 semanas da suspensão do Natalizumabe e no entanto.a paciente apresentou surto grave com alteração motora, ataxia, síndrome mental e esfinteriana após 2 meses do uso da Cladribina. , Outros pacientes apresentaram falha com o Fingolimode e/ou linfopenia persistente e trocamos para a Cladribina, sendo que 3 destas paciente estão também em NEDA 3 e um paciente que usou em decorrência do aumento dos índices de JCV também se encontra em NEDA 3., Portanto somos favoráveis à inclusão da Cladribina como primeira linha de doença, juntamente com o Natalizumabe, com alta atividade, eventos adversos com fingolimode (linfopenia persistente e/ou falha) e na com JCV positivo em altos títulos e nas características próprias do paciente: impossibilidade de fazer um medicamento infusional, eventos adversos à infusão, ausência de estrutura mínima para as infusões., Deixaria o ALENTUZUMABE como medicamento de segunda linha por sua alta eficácia e resgate de surtos graves. A paciente referida acima foi então indicado o medicamento Alentuzumabe com regressão do EDSS que foi de 6,0 para 4,0.,	Sabemos que a demora para o uso de medicamentos de alta eficácia pode levar a perdas funcionais importantes com prejuízo da qualidade de vida e onerar a rede de saúde pública em decorrência de internações, mais complicações, maior dependência de terceiros, afastamento das atividades profissionais.
10/04/2024 Paciente	Muito boa	.	.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não,	Não,
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Boa	CONSIDERANDO A ESCLEROSE MULTIPLA UMA DOENÇA RARA, MEDICAMENTOS QUE JA RECEBERAM PARECERES IMPORTANTES SOBRE SUA EFICACIA , MANIFESTADOS POR PROFISSIONAIS TANTO PESQUISADORES E MEDICOS ASSISTENTES COMPROVADAMENTE PELOS TRABALHOS REALIZADOS EM TODO O BRASIL DENTRO DOS CENTRO DE TRATAMENTOS, ESTES MEDICAMENTOS DEVEM SER INCORPORADOS AO SUS DE IMEDIATO. O MINISTERIO DA SAÚDE DEVE INVESTIR EM PESQUISA CIENTIFICA NA AREA DA ESCLEROSE MULTIPLA, PARA QUE OS MEDICAMENTOS SEJAM NOSSO, OU QUEBRAR PATENTE.	O ALTO CUSTO DOS MEDICAMENTOS NAO DEVEM SER LEVADOS EM CONSIDERAÇÃO, UMA VEZ QUE NÃO DEVE SER TRATADOS COMO DESPESA E SIM COMO INVESTIMENTO EM SAÚDE PÚBLICA E VIDA COM DIGNIDADE.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	nao	O uso do mavenclad deveria ser colocado como medicação inicial, sem antes ter de passar pelo Natalizumabe.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	verifica-se que a ciência comprova que: iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, consequentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	.	Certamente realizar o tratamento em casa, próximo à minha família, à minha filha, uma criança, é extremamente positivo. A Cladribina oral está sendo um excelente medicamento para tratamento da EM. Fiz uso por 2 ciclos e meus exames indicaram estabilização da doença. É louvável não impactar e não alterar minha rotina e hábitos. E sobretudo, ser um tratamento indolor, de fácil manuseio e ingestão, prático. Muito positivo é usar a medicação por 1 determinado período e não continuamente..

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	O uso do mavenclad deveria ser colocado o uso do mavenclad deveria ser usado como tratamento inicial, sem antes passar pelo Natalizumabe	O uso do mavenclad deveria ser colocado como tratamento inicial, sem antes passar pelo natalizumabe
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou favorável que a medicação Cladribina seja ofertadas pelo SUS como primeira linha de tratamento aos pacientes que têm esclerose múltipla pois verifica-se que a ciência comprova que iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, consequentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.	Não
10/04/2024	Interessado no tema	Muito ruim	Acho que a cladribina deve ficar na escolha e na primeira linha junto com natalizumabe	Nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Considero que a Cladribina deva estar disponível para uso de todos os pacientes com Esclerose múltipla, não só aqueles com perfil de doença altamente ativa.	Concordo em tornar o medicamento acessível a mais pessoas.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	.	.
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não vejo motivo para a cladribina ser para forma altamente agressiva, até por ela ser usada via oral, via de administração mais fácil e tranquila do que o Natalizumabe, por exemplo. E também já que diz que a cladribina é para forma de esclerose múltipla altamente agressiva, porque não administrar na esclerose múltipla progressiva primária, que não tem tratamento.	Na página 10, item 4.2, diz que precisam de 04 lesões para ser considerada falha terapêutica. Isso não é consenso de nenhuma Sociedade Médica no mundo., Os protocolos engessam o tratamento individualizado., Não há nenhum embasamento científico no mundo sobre as linhas de tratamento na qual o protocolo coloca como baixa, média e alta atividade da doença.
10/04/2024	Paciente	Boa	Não	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	A inclusão da Cladribina no PCDT é um passo importante e imprescindível. Porém há pontos a serem melhorados no protocolo proposto principalmente relacionados aos critérios de inclusão e exclusão para uso da cladribina e critério de falha terapêutica. Minha opinião sobre esta proposta de protocolo está descrita em detalhes no documento anexo enviado em nome da Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla do Distrito Federal (APEMIGOS) no login da Ana Paula Moraes, presidente da associação. , , Em resumo nossa opinião é que a cladribina seja incluída como uma opção ao lado do natalizumabe, não como segunda linha e que os critérios de falha terapêutica sejam revistos segundo as evidências científicas e guideline mais atuais aplicados nos maiores centros de referência em Esclerose Múltipla do mundo. Maiores detalhes sobre nossa contribuição para esta consulta pública estão no referido documento, bem como meu relato de experiência de vida real com pacientes em uso de Cladribina,	Sem outros comentários
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Para pacientes como eu que tem o diagnóstico de EM, é extremamente necessário e também é nosso direito poder fazer o uso de medicamentos de alta eficácia, sem que seja preciso fazer o uso de outro que seja inferior, e que não faça o efeito esperado, para que assim, depois de uma possível piora da doença (que pode deixar sequelas irreversíveis), seja autorizado o uso de algo melhor.	Será que temos que ficar pior do que já estamos, por estar usando medicamentos não tão bons, sendo que há algo melhor e que pode nos proporcionar um futuro mais seguro em relação ao estado físico e mental que podemos ter?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito ruim	Não concordo com a posição do medicamento ser liberado , somente após passar pelo natalizumabe. , Alguns pacientes moram em regiões que torna mais complexa a infusão do natalizumabe e o medicamento em questão seria mais fácil, prático e traria mais adesão ao tratamento pelo paciente, trazendo os efeitos esperados com mais efetividade., Outro aspectos , por questões trabalhistas, muitas empresas exclui pacientes pelo fato de ter ausentar para fazer o tratamento, o acesso ao medicamento de ingestão mais simples, reduziria essa exclusão e menores custo no mercado de trabalho.	Vale lembrar que o tratamento da EM tem objetivo aumento da sobrevida SEM SURTOS, diminuição da frequência e gravidade das recorrências , redução de internação hospitalares, dentre outros. A facilidade de acesso de um medicamento, de uso mais simples, contribui para os objetivos esperados do tratamento, reduzindo ainda custos maiores com internação e reabilitação dos pacientes.
10/04/2024	Paciente	Boa	Entendo que 4 ou + lesões para caracterizar novo surto é uma quantidade muito grande. E como efeito colateral do fingolimode eu sugiro incluir queda de cabelo	Nao
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	N/A	N/A
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Rever o conceito de falha terapêutica e o critério de EMRR altamente ativa, que do modo como estão expostos trazem prejuizo ao paciente por atrasar o seu acesso a medicações de maior eficácia., Determinar o mesmo critério de indicação para cladribina e alemtuzumabe, sendo a escolha entre elas individualizada de acordo com as características dos pacientes. Permitir que pacientes com maior risco de desenvolver LEMP tenham direito ao acesso a estas medicações após 24 meses de uso de natalizumabe também.	não
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	N/A	N/A
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não, obrigada.	Não, obrigada.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Inclusão no medicamento não somente nos casos de falha ao natalizumabe.	Inclusão no medicamento não somente nos casos de falha ao natalizumabe.

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Entendo que a Cladribina deveria ser incorporada ao PCDT, na mesma linha/nível que o Natalizumabe, como alternativa terapêutica, de modo a possibilitar ao médico e paciente a escolha da melhor alternativa ao caso. Os estudos demonstram o mesmo grau de eficácia entre as duas medicações. E existem muitos aspectos de vida que podem interferir na adesão ao tratamento em médio e longo prazo.	Existem pacientes que precisam se deslocar mensalmente, mesmo quando debilitados, para buscar o Natalizumabe em outro município. Esse deslocamento, oneroso danoso poderia ser evitado, considerando a forma de administração da Cladribina. Exemplo, pacientes que residem em Tucuruí/PA, precisam se deslocar até Belém, mensalmente para receber o Natalizumabe. Com o uso de cladribina, isso é minimizado.
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não se aplica	Não se aplica
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	Indicação como primeira linha nos casos de Esclerose Múltipla de alta atividade	Indicação como primeira linha nos casos de Esclerose Múltipla de alta atividade
10/04/2024	Profissional de saúde	Boa	A Cladribina via oral pode ser uma opção de tratamento em casos de EMRR de alta atividade ,não sendo preciso falha ou contraindicação de natalizumabe. Como é uma medicação via oral não tem necessidade de custos para infusão como o natalizumabe e estudos mostram que após o segundo ano de uso de Cladribina o paciente não necessita de uso de outra medicação modificadora de doença por pelo menos 2 anos, sendo uma ótima opção terapeutica também para gestações programadas em pacientes com a doença.	Para paciente que moram em regioes sem recursos hospitalares ou centros de infusão as medicações via oral se tornam a melhor opção
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Paciente	Regular	A indicação do uso da Cladribina deve ser prévia ou paralela ao uso do Natalizumabe, em razão de ser uma droga mais prática quanto ao uso, que oferece menos riscos ao paciente e de eficácia um pouco menor em relação ao Natalizumabe, Além disso, é necessária a inclusão de fornecimento do teste JCV pelo SUS e inclusão de, ao menos um, medicamento Anti-CD20, uma vez que poderá auxiliar pessoas com Esclerose Múltipla Primária Progressiva.	Também é necessário possibilitar a contraindicação do Natalizumabe quando houver risco de LEMP e incluir como critério para troca de tratamento o desejo da paciente em ter uma gestação., ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Muito boa	A decisão terapêutica baseada apenas em eficácia é muito simplista na esclerose múltipla. Tratando-se de uma doença de inúmeras faces e de uma apresentação tão heterogênea entre pacientes, devemos individualizar a decisão terapêutica caso a caso. Vários estudos demonstram o maior benefício da Cladribina em pacientes naïve de tratamento, quer dizer, pacientes que terão ela como primeira droga dentro da jornada de doença. Isso tem que ser levado em consideração.	Quando vemos dados de que 50% dos pacientes não precisam de nova medicação em 10 anos, isso é um impacto financeiro muito grande ao setor público.
10/04/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Interessado no tema	Boa	Sim, minha opinião é que determinar a entrada de Cladribina Oral como segunda linha de tratamento para paciente com alta atividade de Esclerose Múltipla, não considera os principais benefícios desta terapia, além da eficácia já avaliada e comprovada para aprovação de sua incorporação. Destaco a comodidade posológica de uma terapia Oral, realizada em ciclos curtos de 20 dias totais de administração em um intervalo de 4 anos, o que pode beneficiar milhares de pacientes que residem distante dos centros de infusão, ou que por conta de suas atividades não possam se ausentar das atividades laborais todos os meses para infusão de Natalizumabe. Além destes, pacientes que desejam gestar ou que estejam planejando o aumento da família, aqueles que possuem fobia de agulha. Do ponto de vista do mecanismo de ação, Cladribina possui mecanismo de ação diferente do Natalizumabe, proporcionando uma reconstituição imune seletiva, que de acordo com o perfil individual, de paciente e doença, pode ser o mais indicado para para uma determinada população, ficando a critério medico essa escolha e avaliação. Devido estes tópicos acima citados, minha opinião é que Cladribina Oral deva estar em primeira linha de tratamento junto à Natalizumabe, estando a critério medico a melhor decisão de terapia inicial em Alta Atividade de doença.	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	1- retirar da pagina 10 item 4.2 onde esta....4 lesoes, se for permanecer evidenciasse a literatura médica para dar veracidade a informação, 2-que houvesse a liberdade de escolha real das drogas entre o medico e o paciente e não passar por uma hierarquia de medicamentos(primeiro 1, depois se houver falha o outro, e se falhar...)assim diminuiria as *falhas* que levam muitos a desistirem do tratamento . A decepção da falha é uma decepção imensuravel,	Lendo o PCDT, vimos que se trata de um PCDT, onde a possibilidade de ter medicações para Esclerose Primária e Secundária, não existe, pois as drogas que estão ali trata de drogas para Esclerose do tipo Surto/Remissão. ou para alta atividade, porém para a Surto/Remissão Sugerimos que seja feito uma revisão drástica no PCDT, para que estas duas progressões da doença, seja *contemplada, com medicações , assim que sejam submetidas a CONITEC, evitando uma nova revisão do PCDT, já que as atuais drogas, não são indicadas para a progressiva primaria e secundária., Por fim a Associação Goiana de Esclerose Multipla_Nacional, envio ofícios para o Conselho Federal de Medicina, Academia Brasileira de Neurologia, Associação Brasileira de Medicina e Conselho Regional de Medicina do Estado de Goias , para que colaborassem , com a revisão do PCDT, com são dois arquivos, vamos enviar do Conselho Federal de Medicina e Academia Brasileira de Medicina,
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	O protocolo propõe o uso de cladribina para pacientes com doença de alta atividade que não podem utilizar natalizumabe. Contudo, entendo que a cladribina tem um perfil de segurança que traz benefício aos pacientes antes de precisar usar o natalizumabe. Essa recomendação proposta pode impactar os pacientes com outras contraindicações, comorbidades, em planejamento familiar, sensibilidade a eventos adversos associados a essa DMD, ou dificuldade de acessibilidade/deslocamento para os centros de infusão., Importante que todos os tratamentos disponíveis sejam verdadeiramente acessíveis, dando ao médico o poder de ponderar amplamente qual terapia trará benefícios ao pacientes levando em conta os vários aspectos já mencionados acima.	Nao

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Acho que o remédio tinha que vim antes do natalizumabe. Ou uma alternativa para paciente com JC positivo além precisar do natalizumabe.	O medicamento será muito bom, pois é oral e os remédios de alta eficácia são todos injetáveis, demandando muito tempo para locomoção ate o local que aplica, além disso, esse novo remédio é um tratamento mais curto, não necessitando utilizar para o resto da vida uma grande esperança para quem tem EM
10/04/2024	Paciente	Muito boa	A importância de aderir novos tratamentos que irão contribuir para tratamento de pacientes com Esclerose Múltipla	Melhores condições para os tratamentos, e trazer mais qualidade
10/04/2024	Paciente	Muito boa	.	.
10/04/2024	Paciente	Ruim	1- a retirada da azitioprina medicação presente no PCDT mas que não tem indicação em bula para EM., 2- falha terapêutica após quatro surtos., 3- a cladribina somente após o uso de natalizumabe,pq?, 4- a não contemplação de mulheres que desejam engravidar apenas de gestantes na escolha de medicações., 5- não existe no protocolo nenhuma terapia anti CD 20 como ocrevus ou kesimpta	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao
10/04/2024	Paciente	Regular	Não	.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É necessário incluir o fingolimoide como medicamento de primeira linha de tratamento, uma vez que existem estudos nesse sentido. O medicamento só é usado na falha dos tratamentos de 1ª linha. , Além disso, a Azatioprina deve ser excluída do PCDT, tendo em vista que é uma medicação que não apresenta estudos clínicos e não tem eficácia para o tratamento da EM. Era utilizada quando não havia outros tratamentos específicos para a Esclerose Múltipla., Outro apelo que faço aqui é pelas mulheres que desejam engravidar. Esta vontade da paciente deve passar a ser critério para a troca da medicação.,	No item 4.2., a definição de falha terapêutica deve ser revista, uma vez que uma única lesão já traz danos irreversíveis e a presença de, no mínimo, 4 lesões gerarão sequelas que a troca de medicamento não reverterá. O medicamento mais eficaz deve ser priorizado! É ele que poderá retardar as perdas que o paciente tem e lhe trará melhor qualidade de vida! , Ainda no item 4.2 é preciso descrever quais são os critérios que configuram a falta de adesão ao tratamento. ,

Dt. contrib. Contribuiu como		O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	No contexto geral, o PCDT, já esta ultrapassado, no sentido de agraciar todas as formas da doença Esclerose Múltipla, O atual PCDT, é quase exclusivo para um só tipo de Esclerose, a Surto Remissão, a Conitec, deve rever esta falha grande. Ele(PCDT) é engessado, não permite uma abertura literaria para as duas formas da doença, porque as formas já citadas, não há, no Sistema SUS, para trata-lase sim estão disponiveis nos planos de saude ou da forma de judicialização, que no nosso ponto de vista onera drasticamente as tres esferas :municipal, estadual e federal. Deveria haver um olhar especial para estas duas formas da doença, no sentido de serem tratadas pelo SUS	O PCDT, com este organograma medicamentoso, é um divisor muito grande do tratamento, priva o medico e paciente de decidirem qual a droga ideal.Nao deveria
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Gostaria de registrar a opinião de que a liberação da Cladribina via oral pelo SUS não esteja necessariamente condicionada à falha terapêutica do Natalizumabe, e que a avaliação do tratamento dos pacientes com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente em alta atividade da doença dependa apenas de prescrição médica. Ou seja, a seleção entre ambos medicamentos não deverá seguir o protocolo que se está recomendando. É necessária a individualização e análise do caso pelo profissional de saúde responsável pelo acompanhamento, que pode avaliar, por exemplo, aspectos psicológicos, tais como estado emocional do paciente, e o preparo necessário para cada infusão, pois há relatos de pacientes que sofrem, mais do que outros, com as reações físicas adversas nas injeções mensais. Portanto, sugere-se que a Cladribina via oral deva ser incluída na primeira linha de tratamento, junto com o Natalizumabe, em pacientes com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente com alta atividade da doença.	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	É preciso excluir o critério de linhas de tratamento (1ª, 2ª, 3ª linha), a escolha da medicação deve ser feita entre o paciente e o médico, considerando as necessidades que o estado clínico demanda e a viabilidade daquele tratamento para o paciente.	não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	O ideal é que a Cladribina esteja disponível para ser usada de acordo com a necessidade de cada paciente.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sou favorável que a medicação Cladribina seja ofertadas pelo SUS como primeira linha de tratamento aos pacientes que têm esclerose múltipla porque os pacientes que têm Esclerose Múltipla altamente ativa necessitam desta medicação o mais precoce possível para que tenham melhor e maior/tempo de qualidade de vida, , ,	A medicação se faz necessária porque a ciência comprova que: iniciar o tratamento da Esclerose Múltipla com remédios de alta eficácia é um dos protocolos para conseguir administrar a doença e diminuir, consideravelmente, a atividade desta patologia, o que, conseqüentemente, reduz a quantidade de surtos e possíveis sequelas.,
10/04/2024	Paciente	Boa	A inclusão da Cladribina é sem dúvida um grande avanço, e corrige uma falha no pdct principalmente para quem usa Natalizumabe e se torna JC positivo, passando a ter uma nova opção., Acho importante avaliarem a inclusão de um anti cd20 no protocolo	Não
10/04/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Excelente inclusão da cladribina em falha ao natalizumabe. Porém valeria reavaliar a inclusão desta antes do natalizumabe também, visto que é mais fácil ao paciente, e estudos apontam ser um pouco menos eficiente que o Natalizumabe, Importante avaliarem um anti CD20, ocrevus ou até mesmo o rituximabe, que já é amplamente utilizado no SUS	Não
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	não	não
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim	Sim, segue anexo minha contribuição.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Inclusão da cladribina para pacientes que não conseguem seguir a adesão ao tratamento pela distância dos centros de infusão.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	Diante das considerações expostas, analisaremos o protocolo proposto para a inclusão da cladribina no PCDT para Esclerose Múltipla., , O protocolo sugere o uso da cladribina em pacientes com doença de alta atividade quando há falha ou contraindicação ao natalizumabe. No entanto, essa recomendação contrasta com as diretrizes dos principais centros de referência em EM, bem como com o guideline de tratamento para EM publicado pela Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e pelo Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS) em 2018., , Nessas referências, a cladribina é considerada uma opção viável, ao lado de outras terapias de alta eficácia, para casos de alta atividade da doença. A escolha entre essas terapias é individualizada, considerando vários fatores, como atividade da doença, contraindicações, comorbidades e preferências do paciente., , Um dos critérios de falha terapêutica ao natalizumabe no protocolo é baseado em um estudo de 2013, que não é amplamente aceito para essa finalidade. Além disso, o critério de exclusão, que permite o uso do natalizumabe em pacientes com risco aumentado de desenvolver leucoencefalopatia multifocal progressiva (LEMP), pode levar a interpretações subjetivas devido à falta de acesso à sorologia para o vírus JC no SUS., , Considerando a falta de estudos comparativos diretos entre as diferentes terapias de alta eficácia e a tendência para uma abordagem individualizada no tratamento da EM, sugerimos posicionar a cladribina como uma opção de primeira linha para a doença de alta atividade, ao lado do natalizumabe.	Como neurologista com especialidade em esclerose múltipla trato diversos pacientes com esclerose múltipla (EM) em minha prática clínica. Nesse contexto, tenho observado a eficácia da cladribina no tratamento de pacientes com EM ativa, , , A partir da minha experiência clínica e dos dados de estudos, posso confirmar que a cladribina é uma opção eficaz para uma ampla variedade de situações com pacientes com EM. Pacientes que expressam uma preferência pela cladribina oral devido à sua conveniência posológica, menor risco de complicações infecciosas a longo prazo e menor complexidade de monitoramento., , Além disso, destaco a importância do planejamento da gravidez em pacientes com EM. A cladribina oral oferece uma vantagem significativa nesse aspecto, pois estudos recentes indicam que não interfere nas respostas vacinais e que a gravidez e o planejamento familiar são viáveis após seis meses da última dose.
10/04/2024	Profissional de saúde	Regular	Sim, consta no documento anexado texto com várias sugestões.	presente

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Organização da Sociedade Civil	Regular	sim. O Centro de Referência em esclerose múltipla e doenças desmielinizantes do Estado da Paraíba (CREMPB) funciona na FUNDAÇÃO CENTRO INTEGRADO DE APOIO A Pessoa com DEFICIÊNCIA (FUNAD) e possui atualmente 500 pacientes em acompanhamento com o diagnótico de esclerose múltipla. Temos 15 pacientes em uso de alemtuzumabe, mais de 100 em uso de natalizumabe, 10 em uso de cladribina, 06 em uso de ofatumumabe, 40 em uso de ocrelizumabe, 20 sem medicação por opção própria ou por gravidade de doença. Sabe-se hoje, que iniciar o tratamento de esclerose múltipla de forma breve e com medicações de alta eficácia é a conduta mais acertada para evitarmos o acúmulo de incapacidades, surtos, progressão de doença e aumento de lesões na ressonância. Além disso, há comprovação científica e dados de vida real que utilizar escalonamento ou protocolos que trabalham linhas de tratamento para determinadas enfermidades não funciona e ainda contribui para um desfecho negativo na evolução e resposta terapêutica do doente. Somando-se a isso percebemos o quanto estes jovens se aposentam ou entram em auxílio doença, por falta de uma terapêutica adequada e individualizada para cada pessoa. Estes afastamentos do trabalho no jovem piora a renda do país e agrava o perfil socioeconômico da unidade federativa. Não é possível compreender um protocolo com solicitação/exigências de exames não ofertados pelos SUS ou que demoram mais de 06 meses para serem realizados, um protocolo que não enxerga o jovem de 20 anos de fenótipo de doença progressiva e que necessita do ocrelizumabe como uma chance de evitar ou retardar a progressão de sua doença, um protocolo que não enxerga os dados epidemiológicos fatores de risco, fatores de pior e bom prognóstico e que não individualiza o tratamento. quantos jovens precisam ficar na cadeira de rodas, ficar acamados ou ir a óbito por conta de enxergarmos as dores e corrigirmos? Nos últimos 30 dias 02 dos nossos pacientes faleceram. O que fazer?,	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/04/2024	Profissional de saúde	Ruim	A inclusão da Cladribina como alternativa de tratamento para pacientes com esclerose múltipla altamente ativa (EMRRAA) é uma grande conquista para os pacientes que vivem com EM e pra toda sociedade. Entretanto, a proposta de atualização do PCDT erra ao considerar o tratamento com Cladribina apenas na falha ao tratamento com Natalizumabe, visto que estudos de vida real mostram que a Cladribina tende a ter maior eficácia em fases mais precoces da doença, com efeito positivo, porém menor quando utilizada como segunda linha de tratamento. Além disso, tais estudos mostram também que o uso da Cladribina após o Natalizumabe pode acarretar maior risco de atividade da doença por rebote, em decorrência da suspensão do Natalizumabe. , A Cladribina deve ser incorporada como uma alternativa ao Natalizumabe como primeira linha no tratamento de pacientes com EMRRAA, visto que assim estaremos utilizando a medicação no momento da doença em que a medicação tem maior efeito, contribuindo para redução de incapacidades no longo prazo e melhores níveis de qualidade de vida dos pacientes. ,	Outro ponto favorável à incorporação da Cladribina como primeira linha em pacientes com EMRRAA é o fato de permitir um melhor planejamento gestacional para mulheres jovens, que configura o maior percentual de pacientes com a doença. Além disso, a Cladribina não interfere com a eficácia de vacinas, sendo uma ótima estratégia para início de tratamento nos casos de doença altamente ativa, em que não há como aguardar o período de vacinação para início da medicação imunossupressora/imunomoduladora.
10/04/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Nao	Nao