Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Tafamidis 61 mg tratamento pacientes cardiopatia amiloide associada à transtirretina - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não tive acesso ao tratamento com essa droga, mas acompanho os resultados do uso em estudos e relato de casos publicados na literatura médica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia já validada por diversos estudos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clinico, Negativo e dificuldades: não tive relato	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os básicos para IC, Positivo: Melhora da classe funcional, Negativo: Sem relatos	4ª - nao	5ª - nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Bom controle da amiloidose , Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observando o aumento da expectativa de vida e a devastação rápida causada pela doença, notamos a importância da adição do tratamento no Sistema Único de Saúde. As evidências científicas mostram resultados promissores com relação ao aumento da qualidade de vida e diminuição das internações referentes ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Como bacharel em farmácia, é importante frisar a comodidade posológica atribuída a tecnologia versus os outros medicamentos.	5ª - N/A

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saude publica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora neurologica, retardo ja evolução da doença. , Negativo e dificuldades: Nada demais, eventuais efeitos adversos leves. Dificuldade maior é o acesso à medicação.	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ——-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ——-	5ª - ———

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao se aplica	5ª - Nao se aplica

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ok	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: atraso na doença , Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já testado e liberado pelo FDA, demonstrando eficácia na progressão da ICC na dose preconizada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Excelentes resultados em diminuição de progressão da doenca cardíaca e risco de morte por insuficiência cardíaca progressiva, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aguardo ansiosamente a incorporação do medicamento ao sistema SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina, de 20mg. , Positivo e facilidades: Tenho amiloidose TTR, com comprometimento cardíaco e também polineuropatia muscular. Sinto melhora com o medicamento de 20mg ao mês, mas preciso tomar o de 80mg para a cardiomiopatia. O de 60mg, como proposto, resolveria a enfermidade, creio., Negativo e dificuldades: Nenhuma!	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em nosso ambulatório de insuficiência cardíaca do HC-UFPR, diversos pacientes se beneficiariam da medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Medicação direcionada para o tratamento da amiloidose TTR, trazendo a CURA e melhora de sintomas nestes pacientes. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - O estudo ATTR-ACT (NEJM, 2018) testou a medicação tafamidis para os portadores de cardiopatia amiloide. Houve redução significativa de desfechos (mortalidade geral, sintomas)	5ª - Não
09/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação tem evidência científica em amiloidose, com redução de desfecho clínico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução de sintomas e aumento de sobrevida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que melhora sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica significativa, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bloqueador cálcio , Positivo: Melhora relativa, Negativo: Pouca eficacia	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose tem sido mais diagnosticada,atualmente, e é uma doença progressiva com alta morbimortalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não , exceto que o custo-benefício é favorável porque modifica a sobrevida dos pacientes

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única droga que traz qualidade de vida pra portadores desta doença. O preço para pessoa física é impagável . O que causa agonia é desespero .	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X, Positivo: É a única droga que traz qualidade de vida para esta doença , Negativo: X	4ª - C	5ª - X

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor elevado do medicamento que atualmente não é incorporado ao SUS, torna impossível sua utilização, principalmente em doses adequadas pelo paciente com amiloidose não hereditária, praticamente condenando os pacientes com essa condição, em especial aqueles acima de 60 anos, a uma baixa qualidade de vida até a morte lenta devido a baixa expectativa de vida e sem tratamento adequado com o medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: Melhora da respiração, diminuiçao de cansaço e disposição física, Negativo e dificuldades: Não é o caso	3ª - Não	4ª - Não é o caso	5ª - Não é o caso

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com novo mecanismo de ação, já com resultados consistentes em estudos clínicos já publicados. Inclusive evitando cirurgia para redução septal	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta bloqueador , Positivo: Melhora parcial e temporária , Negativo: Perda da eficácia em médio prazo	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cardiopatia amiloide é uma doença rara, mas que afeta muito qualidade de vida e sobrevida dos pacientes acometidos. O tratamento específico com Tafamidis permite tratar diretamente a causa da doença, uma das poucas oportunidades que temos em meio as etiologias de insuficiência cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico de insuficiência cardíaca induzida por cardiopatia amiloide. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em aquisição do medicamento.	3ª - Não	4ª - Posicionamento sobre Diagnóstico e Tratamento da Amiloidose Cardíaca – 2021	5ª - .

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado porque é eficiente no tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Médicacao classe 1 de indicação para tratamento de amiloidose TTR com estudo randomizado duplo cego que comprova eficácia da medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para tratamento de amiloidose TTR, Positivo e facilidades: Paciente apresentaram estabilização da doença e melhora da sobrevida e qualidade de vida. Redução de internações por insuficiência cardíaca e melhora de sintomas atribuídos a congestão., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso na rede pública. Falta de inforcao profissional a respeito da gravidade da doença	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamides é o único medicamento que melhora a sobrevida e qualidade de vida da Amiloidose cardiaca ATTR. Esta recomendado por todas as diretrizes brasileira e internacionais. O principal fator limitante é o custo, e que sera reduzido em tres vezes com a incorporação da dose unida de 61 mg.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: melhora significativa dos pacientes na qualidade de vida e redução dos achados do ecocardiograma da disfunção diastólica. Os pacientes que apresentaram historia de internação hospitalar por insuficiencia cardiaca, não apresentaram readmissão., Negativo e dificuldades: Grande dificuldade é o acesso ao medicamento pelo custo . O liberado é a posologia de 20 mg, onde o tratamento preconizado é de 80 mg. O que obriga ao paciente ter que assumir o custo do tratamento. A possibilidade de ter acesso a 61 mg pelo mesmo custo reduz em tres vezes o gasto do tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betabloqueador,diuretico e espironolactona, Positivo: Redução do edema de membros inferiores e leve melhora dos sintomas, Negativo: Hipotensão arterial, fadiga, bradicardia, hipotensão postural	4ª - O benefício clinico é mais significativo com as posologias mais elevadas.	5ª - A aprovação da dose de 61 mg reduzira o custo do tratamento para o sistema de saude publico e suplementar com importante redução das admissões hospitalares e permitindo maior acesso dos pacientes

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos opção de tratamento na amiloidose cardíaca que não seja o tafamidis. Esses paciente respondem mal ao tratatmento sindrômico da insuficiência cardíaca e tem sobrevida máxima de 2 anos sem o tafamidis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas no paciente com amiloidose da forma selvagem., Negativo e dificuldades: Não observei efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Sou Editor do Livro Amyloidosis and Fabry Disease: A Clinica Guide. No capítulo de tratamento da amiloidose, abordamos a eficácia do tafamidis nessa doença.	5ª - Não.

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, bons resultados em pacientes com doença progressiva, sintomática e fatal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis nos EUA, Positivo e facilidades: melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades: custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: medicações para IC , Positivo: melhora clínica, Negativo: em menor incidência	4ª - Estudos recentes, ATTR-ACT demonstraram benefício	5ª - nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na qualidade de vida e sobrevida aos pacientes com amiloidose cardíaca, diminuindo custos relacionados a assistencia a saúde pois os pacientes precisarão de menos internamentos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61mg para Amiloidose Cardíaca, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida e qualidade de vida aos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao público do SUS	3ª - Não	4ª - Nao enviei	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento. de alto custo em que classes sociais desfavorecidas ficariam privadas de saúde	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência direta , , Positivo e facilidades: Melhora clínica e da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que possa incorporar a medicação que inclui cardiomiopatia amiloide por TTR selvagem e hereditária, melhora sobrevida e prognóstico. Hoje não temos Medicações incorporadas e os pacientes estão sem tratamento e precisam judicializar para conseguir ter uma vida melhor já que são aprovadas pela ANVISa e são alto custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran inotersen vutrisiran, Positivo: Prolonga sobrevida com qualidade, Negativo: Alto custo	4ª - Ha diversas diretrizes em todo o mundo que contemplam o seu uso e não há discussão quanto a não incorporação assisto congressos em todo o mundo e pude publicar um livro sobre a doença com dados de literatura internacional que .indicam o tratamento acima.	5ª - Já houve diversas negociações e as últimas propostas até onde estive ciente são menores ao custo hospitalar de internação por descompensacoes da doença no SUS e oq são custeados em planos de saúde..

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à vida e saúde de forma digna	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana Sódica , Positivo: Muitos, em especial melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum	4ª - .	5ª - .

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem fundamentacao cientifica e demanda pra isso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg para PAF, Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia e da classe funcional, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Pacientes apresentam melhora de classe funcional e reducao de internação por insuficiencia cardiaca	5ª - NAo

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão dessa medicação ao SUS irá favorecer várias pessoas que não tem condições de adquirir a mesma pagando do próprio bolso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que melhora muito qualidade de vida da pessoa com Amiloidose, uma doença tão grave e merece que o acesso à medicação seja disponibilizado para todos!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A melhora clínica foi fantástica depois de iniciou o tratamento , Negativo e dificuldades: A dificuldade só foi ao acesso à medicação	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose cardíaca é uma doença muitas vezes hereditária e a partir de casos que estamos diagnosticando estamos fazendo ao mesmo tempo diagnóstico genético nos parentes que poderão desenvolver a doença no futuro. Haverá certamente mais diagnóstico da patologia e portanto maior necessidade de medicações que reduzam sintomas clinicos e principalmente a mortalidade cardiaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina (Vyndaquel) na dose de 80mg (4 comprimidos de 20mg) ao dia, Positivo e facilidades: Importante estabilização da doença cardíaca com uso regular., Negativo e dificuldades: A dificuldade é que em praticamente todos os casos a medicação é adquirida sob ordem judicial, demorando bastante o processo de início de tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Implante de ressincronizador cardíaco em paciente com Cardiomiopatia Amiloidotica, com bloqueio de ramo esquerdo > 150ms, Positivo: Importante melhora clínica, melhorando a classe funcional de III para II de NYHA, Negativo: Nenhuma até o momento	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação que pode retardar a doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Retardou evolução da doença e sintomas melhoraram, Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo: Retarda doença em outra fase, Negativo: Uso injetável	4ª - Nao	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes não tem condição financeira de arcar com altos custos da medicação específica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso ao tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos usados de rotina na insuficiência cardíaca, Positivo: Melhora clínica, Negativo: Pouco eficazes na amiloidose	4ª - não	5ª - não,

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para os pacientes com amiloidose.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente. , Negativo e dificuldades: Poucos efeitos colaterais. Medicação cara.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, medicamento de terapia gênica. , Positivo: Melhora clínica. , Negativo: Medicação cara.	4ª - Artigos científicos em ótimas revistas demonstram robustez dos dados que corroboram o uso da medicação.	5ª - Não.

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que veio dar uma luz no tratamento da Amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora expressiva do paciente e estabilização da doença , Negativo e dificuldades: Só positivo	3ª - Não	4ª - Literatura demonstra melhora expressiva da doença	5ª - Saúde vem em primeiro lugar . Não há outras medicações que ajudem como está , nesta dose acima

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que a Amiloidose é uma doença desafiadora, tanto para o médico que trata tanto para o paciente que fica desolado ao receber o diagnóstico. Isso fica ainda mais Claro quando pensamos no sistema público de saúde do Brasil, hoje o diagnóstico recai nos pacientes como uma sentença de morte, visto que não existe nenhum tratamento disponível. A incorporação é impressindível para que o médico tenha como tratar o paciente na rede publica é para que o paciente tenha esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo de medicamentos para doenças raras são elevadíssimos. Se o Estado não participar o cidadão não terá recursos para arcar com o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico é cada vez mais frequente e os pacientes poderiam se beneficiar da medicação pela melhora na qualidade e sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 80mg para amiloidose cardiaca , Tafamidis 20mg para amiloidose com neuropatia, Positivo e facilidades: Aumento da sobreviva, Redução de internação dos pacientes, Melhora de sintomas a longo prazo e classe funcional, , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação. Muitos pctes acab judicializando para conseguir. Isso leva tempo e onera muito o sistema.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do tratamento regular para ICFEP e ICFER, Positivo: A piora é progressiva e a doença limita a dose das medicações devido a própria progressao da fisiopatogenia, Negativo: Baixa tolerabilidade dos medicamentos e rápida progressao da doença	4ª - Nao	5ª - Nao

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente e segura para o tratamento de uma doença tão agressiva e com tão pouca opção de tratamento eficaz	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora importante clínica dos pacientes, assim como mostram as evidências atuais., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar oportunidade a classe de baixa renda ou não bem remunerados a ter condições acessíveis para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias não tem condições para compra e acaba morrendo por falta do remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum ainda não tivemos	5ª - Nenhum ainda não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho interessante ter o medicamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importantíssima e validada nacionalmente e internacionalmente para o tratamento de uma doença grave em potencial e de progressão inexorável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Sobrevida, Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento padrão de insuficiência cardíaca , Positivo: Melhora sintomática , Negativo: Falta da medicação principal	4ª - Posicionamento da sociedade brasileira de cardiologia sobre amiloidose cardíaca.	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucos tratamentos disponíveis que apresentem em estudos robustos uma redução na mortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Paciente apresentou melhora importante no quadro de disfunção miocárdica associado a amiloidose cardíaca. , Negativo e dificuldades: O paciente não apresentou alterações adversas.	3ª - Não	4ª - No estudo ATTRACT vimos que os pacientes que mais se beneficiam são aqueles com classe funcional da NYHA mais baixas (I e II) demonstrando a necessidade de diagnóstico precoce antes de ter um grave acometimento cardíaco por depósito de fibrilas amiloides	5ª - 10.1056/NEJMoa180568 9

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de prognóstico ruim, pouca disponibilidade de tratamento específico, ou seja, o tafamidis nessa dose, será uma ferramenta de valor para o manejo clínico dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora na expectativa e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade no acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **09/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com diagnóstico de amiloidose portadores de cardiopatia quando não apresentam polineuropatia não conseguem acesso ao medicamento, portanto não conseguem receber o tratamento adequado evoluindo com multiplos sinais e sintomas da doença! Muitos deles até a cardiopatia em fase final! , , Além disso os que conseguimos acesso ainda não tomam aa doses preconizadas por estudos vigentes que já provaram efetividade!,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg ao dia , Positivo e facilidades: Melhora importante de qualidade de vida dos pacientes com cardiopatia por amiloidose tratados com tafamidis , Negativo e dificuldades: Dificuldade em acesso pelo custo!	3ª - Não	4ª - ,	5ª - -

09/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento deve ser incorporado no SUS. E métodos preventivos de doenças também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que isso ajudará muitas pessoas que não tem condições de arcar com os custos dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do apoio do governo na luta das doenças raras, atualmente eu faço uso de um medicamento que tive que lutar na justiça para conseguir. Por favor nos ajude!	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhoras nos sintomas da Amiloidose , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente faço uso do Patisiran (Onpatro), Positivo: Muitos.. O tratamento com esse medicamento é muito eficaz para pacientes em estágio 2 da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, progressiva e limitante que apresenta um tratamento com comprovação científica que ajudará no controle da doença e consequentemente melhora na qualidade e longevidade da vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Paciente em início de uso, Negativo e dificuldades: Paciente com diagnóstico de Amiloidose Selvagem tendo que recorrer a Justiça para ter o direito de receber a dose de 80 mg para realizar seu tratamento	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que é a única opção que reduz mortalidade EM pacientes com amiloidose TTR.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora sintomática e da evolução da insuficiência cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara e cara. Pessoas precisam disso. Muito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis e Partisirana., Positivo e facilidades: Paralisação da doença amiloidose., Negativo e dificuldades: Não sei.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Partisirana., Positivo: Paralisação da doença amiloidose., Negativo: Não sei.	4ª - Não.	5ª - Não.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Tafamidis 61mg ao SUS significa a oportunidade de tratamento adequado para os pacientes que têm doença cardíaca relacionada à amiloidose por transtirretina. Até o presente momento, temos incorporado ao SUS apenas a dosagem de Tafamidis 20mg, que é dosagem que tem como objetivo a estabilização da neuropatia periférica do paciente. Os estudos com tafamidis na dose de 61mg para a doença cardíaca evidenciaram como desfecho mais relevante a redução da mortalidade dos pacientes em tratamento, além também de resultar em menor número de hospitalização secundárias à doença cardíaca. Assim, a incorporação da referida medicação na dose de 61mg pelo SUS representa uma opção de tratamento efetiva para os pacientes com doença cardíaca pela amiloidose TTR, o que não temos até o presente momento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 80mg (correspondente de 61mg no Brasil) para tratamento de pacientes com cardiomiopatia secundária à amiloidose hereditária relacionada à transtirretina e à amiloidose selvagem relacionada à transtirretina., Positivo e facilidades: Nos pacientes que eu tive a oportunidade de acompanhar, com uso dessa dosagem de tafamidis houve estabilização da progressão anterior da doença cardíaca, com alguns marcadores indiretos de melhora (redução evolutiva do marcador sérico NTpro-BNP e troponina). Ademais, também após o início do tratamento com tafamidis nesta dosagem (61mg) houve redução do número de internações hospitalares por descompensação da doença cardíaca. , Negativo e dificuldades: Não percebi qualquer resultado negativo.	3ª - Não	4ª - "Gostaria de mencionar o estudo clínico entitulado: ""Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy"", que foi publicado na revista N Engl J Med. 2018 Sep 13, 379(11):1007-1016, reitera os benefícios referidos por mim acima. "	5ª - Não se aplica.
10/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única esperança para os pacientes portadores da doença de ter uma maior é melhor Qualidade é expectativa de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 80 mg, Positivo e facilidades: Todos os sintomas que a doença traz, são quase impercebiveis, Negativo e dificuldades: As dificuldades de ter acesso a eles	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a implementação desse medicamento no SUS só trará benefícios, principalmente para as pessoas e familiares de pessoas acometidas com a doença. Acredito que pode retardar evolução da doença e garantir qualidade de vida para os pacientes. O acesso a esse medicamento mudará o curso de vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo	5ª - Não desejo

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço bem os efeitos da doença e tenho contato com diversas pessoas que tem a cardiopatia pela amiloidose e sofrem bastante por não obterem a medicação correta que tem um custo bem alto	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg no meu tratamento inicial da amiloidose hereditária com acometimento neurologico, Positivo e facilidades: Não ouve nenhum efeito colateral durante o uso do medicamento e uma leve estabilidade dos sintomas, Negativo e dificuldades: Por muitas vezes não conseguíamos o fornecimento por falta na farmacia	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhora de qualidade de vida e aumento de expectativa de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento curativo para doença grave.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora de sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica, Negativo e dificuldades: Nauseas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diureticos, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Não evita progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ..	5ª - ..

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS ESTUDOS CLÍNICOS E A EVOLUÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES REVELAM AJUDA NO CONTROLE DOS SINTOMAS E MEHORA NA EVOLUÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES COM AMILOIDOSE CARDÍACA. DOENÇA DE DIFICIL DIAGNÓSTICO E QUE SEM O TRATAMENTO ADEQUADO POSSUI PROGNOSTICO RUIM.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ESTUDOS CLINICOS COM TAFAMIDIS 61MG, Positivo e facilidades: CONTROLE DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA SECUNDÁRIA AMILOIDOSE, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE EM RELAÇÃO AO ACESSO PELO CUSTO ELEVADO DA MEDICAÇÃO	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, paticiran, Positivo e facilidades: Redução do avanço da doença , Negativo e dificuldades: O valor da medicação	3ª - Não	4ª - Nao se aplica	5ª - Não se aplica

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento embasado em estudos clínicos randomizados . Alta eficácia na cardiopatia amiloide . Bioequivalência ao tafamidis meglumina na dose de 80 mg. tafamidis 61 mg já amplamente usado em outros paises e na saude complementar para o tratamento desses pacientes .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis , Positivo e facilidades: paciente com IC por amiloidose transtirretina , com melhora da classe funcional, qualidade de vida e capacidade de exercicio. Menor tempo de internação hospitalar pela descompensaçaõ de IC . , Negativo e dificuldades: A dificuldade é a falta de disponibilização da dose adequada para o tratamento da amiloidose cardíaca .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ieca, beta bloqueador , Positivo: nao tive resultado positivo, Negativo: paciente não respondendor ao tratamento padrão para insuficiência cardíaca .	4ª - sim	5ª - nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, já o comentei acima. A Patologia ligada à proteina transtiretina é limitante e inexoravelmente fatal se não tratada, além de impactar economicamente o pais/estado por iniciar na fase mais produtivas das pessoas afetadas,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg, patisiram e inotersen, Positivo e facilidades: Facilidade de administração, auencia de efeitos indesejáveis ou adversos limitantes ou de risco, Negativo e dificuldades: Percentual pequeno tem falha de tratamento com a dosagem para PERFIL NEUROPATICO e realmente a dose de 20 mg não treaz benenficio para os riscos cardiologicos],	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inotersen e patisiran, , Positivo: boa eficacia e estabilização da doença, não observei falhas terapeuticas, mas meu N é pequeno, Negativo: nenhum	4ª - já colocado previamente	5ª - não tenho em maos neste moemnto

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A universalidade é facilidade ao acesso a medicamentos é uma possibilidade de ter um país mais justo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Eficaz, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os resultados são positivos segunda a literatura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes do sus não tem condição de pagar pelo tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com diuréticos , Positivo: Alta mortalidade com a terapia convencional , Negativo: Estudos sugerem maior sobrevida com o tacamidis	4ª - Tafamidis é a única terapia aprovada na Anvisa para tratamento da amiloidose ATTR	5ª - Não tenho dados econômicos mas supõe que as despesas com internações superam o custo do tratamento

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiaria muitos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilidade do quadro clínico , Negativo e dificuldades: Dificuldade de doses para a forma cardíaca	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que existe muita fraude, mas deveriam olhar melhor as pessoas que necessitam da medicação, com o tempo de espera, e as burocracia que o paciente e a familia enfrentam para conseguir a medicação. O tempo e crucial para que corre o risco de morte.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Algumas melhoras, mas não a diminuição da doença., Negativo e dificuldades: Não ter a dosagem certa para cada paciente.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma., Positivo: A doença esta estavel porém ainda se manifestando silenciosa., Negativo: Que deveriam tomar a dosagem certa para que o efeito seja melhor.	4ª - Meu eaposo foi diagnosticado com Ameloidose Cardiopatia,e quase o perdemos, conseguimos uma dose pequena, porém ja foi de grande ajuda, mas necessitamos o doae certa que e de 80mg para que a qualidade de vida dele seja melbor.	5ª - Não tenho.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis será uma grande conquista para tratamento de amiloidose cardíaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo e facilidades: Melhora da mortalidade e qualidade de vida em pacientes com amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Dificuldade de custo e aquisição	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para insuficiência cardíaca , Positivo: Melhora dos sintomas de insuficiência cardíaca , Negativo: Não tolera betabloqueaes ou vasodilatadores	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença relativamente nova, o tratamento específico ainda é muito dispendioso para os pacientes e não teremos grande quantidade de pessoas necessitando do tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Melhora clinica dos pacientes, menos dispnéia, congestão pulmonar e edema de mmii. , Negativo e dificuldades: Não observei efeito adverso.	3ª - Não	4ª - não se aplica.	5ª - não se aplica.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o tratamento de e ser oferecido pelo SUS, a saúde não pode ser privada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não no momento	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamibis, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação visa o controle e a melhora dos sintomas dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é direito de todos. Diante disso, se torna essencial e imprescindível a incorporação de medicamentos para tratamento de doenças crônicas e/ou raras ao Sistema Único de Saúde, garantindo a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única forma de tratamento possível	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tamyfides, Positivo e facilidades: Retardo importante na progressão da amiloidose , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu irmão e portador de amiloidose cardíaca hereditária, faz uso do tafamidis, precisa tomar 80mg por dia, hoje está tomando 20 mg, eu izileida sua irmã tbem sou portadora do gene, hoje sou genotipo e nao tenho o fenótipo ate hoje.meu irmão ja tem um comprometimento grave do coração, precisa muito dessa 80 mg.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Temos tdos os exames	5ª - Medicamento muito caro

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz melhoria na qualidade de vida dos pacientes em tratamento contra cardiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária)	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento de resultados negativos	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Medicamento traz melhoria na qualidade de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo que tenha conhecimento	4ª - Nenhuma contribuição técnica	5ª - Nenhuma contribuição técnica

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é a medicação com maiores evidências de benefício em pacientes com amiloidose cardíaca transtirretina, inclusive aprovado pelo FDA em 2019.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora de parâmetros clínicos (redução de dispneia e melhora da capacidade funcional) e remodelamento no ecocardiograma., Negativo e dificuldades: Não melhora dos sintomas em casos com cardiomiopatia amiloidotica muito avançada.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há outro medicamento aprovado para cardiopatia amiloidotica transtirretina , Positivo: Não há outro medicamento aprovado para cardiopatia amiloidotica transtirretina, Negativo: Não há outro medicamento aprovado para cardiopatia amiloidotica transtirretina	4ª - Estudo ATTR- ACT.	5ª - Não.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos científicos embasam a incorporação da medicação no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilidade/diminuição da progressão da cardiomiopatia. Melhora de sintomas dos pacientes cardiopatas. Diminuição de mortalidade., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais esperados pela droga.	3ª - Não	4ª - Nulo	5ª - Nulo

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser de suma importância a incorporação do medicamento no SUS, pois, assim como eu, temos inúmeras pessoas que dependem do uso deste medicamento para poder controlar a doença, ter uma melhoria na qualidade de vida e até não vir a óbito. Levando-se ainda em consideração o alto custo do medicamento no mercado, o que é praticamente inviável para a maioria da população. Como experiência própria, atesto a eficácia do medicamento que tem atendido plenamente seu objetivo de controlar a doença trazendo tranquilidade física, emocional e financeira tanto para mim como para meus familiares. Somente na minha família, após a constatação da minha doença, já temos alguns que atestaram positivo também para a doença. Peço a atenção dos senhores (as) para este grave problema que atinge muitas famílias que dependem do medicamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Fui diagnosticado com Amiloidose Hereditária há 01 ano já com alguns sintomas que prejudicaram substancialmente minha qualidade de vida em relação a diversos aspectos. Comecei a tomar o medicamento há 07 meses e o resultado é que o medicamento tem impedido a evolução da doença de forma significativa., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo ou dificuldades.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inserção da medicação vai melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, gerando, a longo prazo, menores use-os ao governo em função de possíveis complicações.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Estabilização da doença, podendo conviver se dor e melhor qualidade de vida. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Unico medicamento para amiloidose TTR, hereditaria ou selvagem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Não ocorreram	3ª - Não	4ª - Melhora da evolução clinica dos pacientes	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA DOENÇA SEM TRATAMENTO EFETIVO QUE EVOLUI PARA REDUÇÃO IMPORTANTE DA QUALIDADE DE VIDA E MORTE. ESTÁ CADA VEZ MAIS DIAGNOSTICADA DEVIDO AOS MÉTODOS MODERNOS E NÃO TEMOS HOJE UMA FORMA DE TRATAMENTO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA IMPORTANTE DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NENHUMA POR ENQUANTO	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não há tratamento no sus disponível para pacientes com cardiomiopatia causada por amiloidose por transtirretina, apenas para pacientes com neuropatia. É necessária a incorporação no sus para atender essa parcela da população, uma vez que se trata de um medicamento de alto custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida , Negativo e dificuldades: Não disponibilidade na dose adequada para pacientes com cardiomiopatia no sus	3ª - Não	4ª - Não desejo	5ª - Não desejo

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento dá uma qualidade se vida melhor aos pacientes portadores de Amiloidose Hereditária, sendo a minha família portadora do gene e tendo vários parentes que já faleceram em função da patologia não tratada. E vendo a qualidade de vida que o único deles que conseguiu o tratamento ter, é inegável a eficácia do Tafamidis para a qualidade dos que tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Não deve haver seletividade ou priorização de ""gastos"" quando se trata de direito constitucional à saúde ou ao acesso gratuito de medicamentos, especialmente quando referentes à doença rara, como é o caso da amiloidose hereditária."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Taffamidis é a única opção de tratamento existente no país. O aumento da dosagem para 60 mg/dia para cardíacos é mais do que necessário para a vida do paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Taffamides 80 mg/dia, Positivo e facilidades: Meu pai teve melhora na qualidade de vida, redução no acúmulo de amiloides no coração e postergação da vida., Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo. A única coisa negativa é conseguir a dosagem pelo SUS.	3ª - Não	4ª - a ABPAR tem todos esses documentos de evidências clínicas	5ª - a ABPAR tem todos esses documentos de evidências clínicas

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Diminui as dormência , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédio de dor, Positivo: Melhorar no quadro , Negativo: Sem sucesso	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares com a doença e percebo a dificuldade , com apenas uma, Droga disponível , e uma, Doença muito, Triste	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho	5ª - Não tenho a

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar qualidade de vida aos acometidos pela patologia.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Falta do medicamento e valor alto no mercado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NTLA-2001, uma medicação em estudo para amiloidose transtirretina com cardiomiopatia, Positivo e facilidades: é de imensa necessidade médica que os pacientes tenham acesso ao tafamidis, Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NTLA2001 (não registrado no Brasil, ainda em estudo clinico), Positivo: Essa é uma terapia gênica de altissima eficácia na sobrevida dos pacientes, porém ainda se encontra em desenvolvimento e pesquisa, Negativo: -	4ª - -	5ª - -

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do referido medicamento no SUS fará com que pessoas de baixa renda tenham acesso ao tratamento,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ---	5ª - ---

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado ao sus porque vai melhorar não só a minha mas a vida de vários pacientes e dos nossos familiares também.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides 20mg , Positivo: Tive uma melhora na qualidade de vida mas não a esperada já que não opção 20mg não é suficiente., Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai toma um comprimido do tafamides, mas precisa tomar 4 para minimizar os efeitos da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Meu pai toma um comprimido, mas precisa de 4 para amenizar a doença., Negativo e dificuldades: Meu pai toma um comprimido, mas precisa tomar 4 para amenizar os efeitos da doença.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo: Meu pai toma um comprimido do tafamides, mas precisa tomar 4 para minimizar os efeitos da doença., Negativo: Meu pai toma um comprimido do tafamides, mas precisa tomar 4 para minimizar os efeitos da doença.	4ª - Meu pai toma um comprimido do tafamides, mas precisa tomar 4 para minimizar os efeitos da doença.	5ª - Meu pai toma um comprimido do tafamides, mas precisa tomar 4 para minimizar os efeitos da doença.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário que todos tenham acesso ao tratamento, e devido ao custo muitos não conseguem realizar o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um medicamento disponível no mercado que pode ajudar a esses pacientes de doença rara a ter uma melhora isso é importante é essencial para manter a auto estima, a saúde mental e até para ele continuar a colaborar como força de trabalho ativo na nossa sociedade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: TAFAMIDIS 20MG, Positivo e facilidades: Melhora da sensibilidade e toque na pele, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo que de forma mínima o alívio de sintomas oferecidos pelo medicamento auxilia na qualidade de vida do paciente, já que a cura é impossível. Vivemos em uma sociedade com tantos gastos e desperdícios que acho super válido auxiliarem pessoas que necessitam de uma esperança em forma de medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao elevado preço, muitos virão a óbito por falta de condições de comprar o medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Exames específicos indicam que a doença não progrediu durante o uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Vejo que muitas portadores da doença vem a falecer por falta de condições de adquirir o medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: No meu caso, houve uma parada na evolução da doença!, Negativo: Não houve!	4ª - Nenhuma! O medicamento atende a todas necessidades do paciente. Quando a doença é diagnosticada cedo, o paciente leva uma vida normal e passa a ter uma boa espectativa de vida!	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos resultados positivos que observei em familiares portadores de Amiloidose cardíaca eu acredito que deve ser incorporado no SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Acompanhei Familiares utilizando Tafamidis com dosagem hoje autorizada e com 61 mg e os resultados são bem promissores com a dosagem maior., Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 4 parentes com a doença e estão sofrendo a dificuldade de acesso ao medicamento o que tem piorado sua qualidade de vida a cada dia que se passa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou vivendo na pele pq estou vendo o meu tio com a necessidade, e tb sou positiva para amiloidose	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Com o uso do tafamides meu tio portador amiloidose hereditária melhora demais sua qualidade de vida, hj ele toma 20mg mas é necessário 80mg, com a falta da medicação ele está piorando seu quadro clínico e muito, Negativo e dificuldades: Foi preciso entrar na justiça pra conseguir a medicação e mesmo assim é demorado demais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perdi vários parentes por falta desse medicamento, é de suma importância a incorporação desse medicamento no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Diminuição no avanço da doença,, Negativo e dificuldades: Não parou a doença completamente, necessitando um aumento da dose	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Funciona	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora no desenvolvimento do tratamento , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São dadas mais oportunidades de qualidade de vida para o paciente portador da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação já consolidada por diversos estudos que mostram que reduz a taxa de progressão da doença. Deve ser disponibilizada amplamente pelo sus.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Táfamidis, Positivo e facilidades: Estabilização da progressão da doença em nervo periferico e cardíaca , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir ainda no início da doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patiseran , Positivo: Resultados semelhantes na evolução clínica , Negativo: Acesso ainda mais restrito	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que auxilie a tratar uma doença como essa deve ser disponibilizada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ter parente com a doença, é necessário a disponibilização deste medicamento TAFAMIDIS para uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje em dia a amiloifose transtirretina na forma hereditária é uma realidade em nossas vidas. Então, caso a medicação seja incorporada ao SUS, teremos mais chances de ter a vida de qualidade ao acessarmos o tratamento adequado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: O tratamento do meu pai com o vyndagel teve resposta positiva. Inclusive faz o tratamento atualmente. Conseguimos o medicamento por meio judicial, Negativo e dificuldades: A única dificuldade é conseguir acesso ao medicamento por ser de alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da disponibilidade do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução desse medicamento, nas miligramas acima especificada, é um alento aos acometidos por essa enfermidade terrível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho informação técnica sobre o assunto.. Os médicos atestam que esse é o único medicamento que retardará muito as enfermidades causadas por essa doença.	5ª - A vida é o bem mais preciso que o ser humano tem. Os estudos econômicos, considerando a sobrevida ativa do cidadão,, certamente é viável.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, conseguimos o medicamento atraves de judicializacao,. o portador alem de enfrentar os sintomas da progressao da enfermidade ainda precisam de enfrentar muita burocracia para ter acesso ao tratamento que deveria ser acessivel a todos os pacientes com acometimento cardiaco devido ao acumulo de proteina.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis , Positivo e facilidades: minha mãe faz uso do medicamento. na dosagem de 80mg e a proteina estabilizou de acordo com os exames.faz uso desta dosagem desde 2020.portadora de amiloidose hereditaria.diagnosticada em 2019. atualmente ela tem 80 anos de idade., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: apenas tafamidis em dosagem menor , Positivo: houve progressao da proteina na dosagem de 20mg, Negativo: minha mae ja usou na dosagem de 20mg e houve progressão da proteina.	4ª - nao	5ª - nao podemos arcar com o tratamento. minha mae precisou recorrer a defensoria publica para ter acesso ao medicamento na dosagem adequada e prescrita.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para estabilização da doença, redução de mortalidade e melhora de qualidade de vida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização da amiloidose cardiaca por transtirretina e aumento de sobrevida e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Aquisição do medicamento pelos pacientes devido ao custo do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diureticos e outras medicações disponíveis para tratamento de insuficiencia cardiaca., Positivo: Poucos beneficios. Apenas diurerico reduz edema e congestão pulmonar, porem sem redução de mortalidade. São medicamentos pouco tolerados, Negativo: Esses medicamentos são sintomaticos e não muda o desfecho da doença. Inclusive, são medicamentos pouco tolerados (sobretudo betabloqueadores e IECA	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiar tem indicação médica de uso do medicamento e não há outra medicação alternativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento vital para o tratamento de doença rara.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Ótimo medicamento , Negativo e dificuldades: Sem comentário	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sem comentários , Positivo: Sem comentários , Negativo: Sem comentários	4ª - Não	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes q nessecitam deste medicamento pra q sua saúde seja melhor	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora na saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Melhora na saúde , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental pois é a única opção para amiloidose cardiaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Sim, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai teve a doença e durante 5 anos ficou estável. Depois disso começou a apresentar outros sintomas que não responderam à terapêutica com Tafamidis	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilizacao da doença por alguns anos, Negativo e dificuldades: Quando a doença começou a avançar, não houve tratamento que pudesse contê-la nenhum tratamento ti	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não tenho contribuição tecnica

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença muito triste e agressiva. A população MERECE ter acesso ao tratamento já que ele existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em avaliação Tafamidis é se dúvida uma esperança no tratamento da amiloidose, que se trata de doença de depósito com possível cura. Além do transplante, busca-se alternativas para o tratamento específico da amiloidose, e diante de tantas doenças incuráveis no meio clínico, ter uma chance de reverter ou curar uma condição patológica é um anseio geral, mais ainda dos pacientes, que com certeza merecem uma saída para o sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um absurdo o tafamidis não estar incorporado ao SUS ainda, não existe outra opção de tratamento e ele é muito caro. Do jeito Que é hoje, somente is ricos têm salvação se tiver amiloidose, os pobres estão condenados a Uma morte lenta.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu tio foi diagnosticado com amiloidose a 3 anos, e tem sido um sofrimento constante conseguir esse remedio, a familia toda ja fez vaquinha, emprestimo, vendeu posses e ainda não conseguimos comprar o tafamidis na quantidade necessaria para o tratamento. , Positivo e facilidades: Quando meu tio toma o remedio a condicao geral melhora muito, ele não sente a fraqueza com tanta frequencia e consegue ter Uma vida relativamente normal., Negativo e dificuldades: Só temos resultados muito negativos na ausencia do remedio, ele fica muito fraco, pressão muito baixa, cai e desmaia ai menor esforço	3ª - Não	4ª - Não tenho evidencias clinicas, spends a experiencia do sofrimento do meu tio e de toda a familia	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida e funcionalidade do paciente, inclusive mantendo suas atividades profissionais visto pacientes acima dos 60 anos mantendo boa capacidade laboral.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da dispneia e tolerância física após início do medicamento (IC), Negativo e dificuldades: Em alguns pacientes titulação lenta da dose para melhor tolerância	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a inclusao desse medicamento no sistema unico de saude beneficiará muito os muitos brasileiros que possuem essa doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidois 61mg, Positivo e facilidades: NA, Negativo e dificuldades: Muito caro. Dificuldade de encontrar no mercado	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Na, Negativo: Na	4ª - Na	5ª - Na

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas, com essas doenças as pessoas perdem a esperança de viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho como cardiologista em um centro de doenças raras, o RARUS, e temos em torno de 260 pacientes com o diagnóstico de amiloidose por transtirretina, dos quais muitos vieram através de uma triagem por insuficiência cardíaca. O tratamento com Tafamidis 61 mg demonstra melhora na sintomatologia e qualidade de vida destes pacientes, o que levaria a menos internamentos e intervenções.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg e tb a dose de 4 comps de 20mg, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O tafamidis com a dosagem citada acima. , Positivo: Melhora clínica dos pacientes, Negativo: Dificuldade em conseguir a dose de 80mg.	4ª - 1) 2023 ACC Expert Consensus on Cardiac Amyloidosis: Key Points , 3) Tafamidis: A First-in-Class Transthyretin Stabilizer for Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy. https://doi.org/10.1177/10600280198884,	5ª - Os pacientes judicializarão para receber a medicação e isso acarretará em um custo muito maior, pois não deixarei de prescrever, caso tenha indicação.
10/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que impacta diretamente a qualidade de vida e sobrevida do paciente. Sem ele o resultado morte é esperado muito mais cedo e com mto mais comorbidades	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaqel Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora significativa no controle da evolução da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pesquisa Clínica - sem nome definido CEPARM, Positivo: Controle da progressão , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro tenho na minha familha 5 pessoas doentes 12 testado positivo para o gens um irmão morrendo aos poucos por falta de medicamentos um filho com 20 anos já testado positivo muito triste	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Ainda não notei resultados apenas minimizou um pouco das dores no tornozelo , Negativo e dificuldades: Não percebi nada negativo	3ª - Não	4ª - Desejo participar como voluntária para testes de medicamentos	5ª - Se necessário mando depois

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar o acesso pelos doentes e a divulgação do tratamento para os médicos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Depois de fazer o diagnóstico de Amiloidose pela Rm cardíaca, vendo a melhora com o tratamento , Positivo e facilidades: Melhor capacidade física , Negativo e dificuldades: Custo do tratamento para uns e falta de familiaridade com o medicamento por parte dos médicos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante , Positivo: Mais da metade não recebe o tratamento adequado , Negativo: Nem sempre é feito o diagnóstico no início da doença	4ª - Melhoras clínica surpreendente., Controle com Ressonância cardíaca.	5ª - Não

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento extremamente caro e pode ser a chance de vida para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis foi eficaz em reduzir mortalidade e hospitalização em paciente com Amiloidose cardíaca relacionada a TTR e paciente com NYHA I, II e III, em um grupo de pacientes com média de idade superior a 60 anos. N Engl J Med. 2018, 379(11):1007. Epub 2018 Aug 27. DOI: 10.1056/NEJMoa1805689,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicações inespecíficas para amiloidose relacionada a TTR (digoxina, carverdilol)., Positivo: Melhora da qualidade de vida, porem com efeitos adversos que confundem com sintomas da doença (disautonomia). , Negativo: efeitos adversos acima mencionados.	4ª - nao	5ª - nao

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cardiologista, gestora é responsável técnica por hospital filantrópico, que atende 80% SUS, vejo nesta droga um importante avanço para o tratamento de uma doença subdiagnóstico e de sérias repercussões quanto a marbimortalidade! Precisamos oferecer o tratamento adequado aos pacientes do SUS, que seguem sem acesso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Queda da mortalidade e da evolução para formas graves da doença, precisa ser incorporado ao SUS!!	5ª - Medicamento que reduz mortalidade deve ser disponibilizado a todos!

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo ser uma doença rara, medicamentos muito caros e o SUS/Gov poderia ser um fornecedor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao capacitaçao para tanto.	5ª - Também nao tenho informaçoes para tanto.

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante ter o cuidado das pessoas que possuem essa rara doença e pouco se fala até então.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **10/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância a incorporação deste medicamento (Tafamidis 61mg) para pacientes com cardiopatia amiloidotica (hereditaria ou selvagem). Como paciente é extremamente frustrante saber que pode haver uma alternativa terapeutica para uma doença com prognostico assustador , que possa aumentar a expectativa e qualidade de vida, e não poder fazer uso por limitação financeira. A possibilidade de ter acesso a esta medicação através do SUS, traria um grande impacto não só emocinal mas também na qualidade de vida capaz de transformar a minha realidade e de minha familia.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Observei estabilização na progressão da cardiopatia, com melhor da qualidade de vida, melhora na mobilidade, menos fadiga., Negativo e dificuldades: Não tem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não tem

10/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a incorporação para o paciente ter acesso e evitar a evolução cardíaca, como aconteceu com meu pai.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: O uso do tafamidis retarda bastante a progressão da doença., Negativo e dificuldades: A dosagem de 20 mg foi insuficiente para retardar a doença no coração, hoje meu pai precisa de uma dosagem maior e não temos acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos científicos favoráveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estudos com desfecho positivo no uso do tafamidis, Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação precisa ser ofertada aos pacientes com cardiomiopatia amiloide uma vez que a doença é crônica evolutiva com evolução desfavorável em pouco tempo após o diagnóstico sem tratamento deixando o paciente incapacitado, com perda cruel da sua qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização da doença, melhora de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa	3ª - Não	4ª - O tafamidis tem comprovação de benefícios clínicos na cardiomiopatia amiloide sendo a pirmiera droga que foi capaz de retardar e melhorar o prognóstico desses doentes.	5ª - O custo benefício da droga é completamente plausível uma vez que diminui intenções recorrentes com a evolução da doença.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom essa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhuum	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a declarar	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Paciente com melhora importante dos sintomas, Negativo e dificuldades: Custo muito elevado	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com comprovação científica para pacientes com amiloidose cardíaca por mutação da transtirretina de acordo com os estudos mais atuais no assunto. A amiloidose cardíaca é uma doença cada vez mais diagnosticada pelo esclarecimento aos profissionais da da saúde sobre a importância da detecção precoce e o tratamento beneficiará várias pessoas no país, reduzindo custos com hospitalização melhorando qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de classe funcional, qualidade de vida e redução de hospitalização., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o custo da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento farmacológico para insuficiência cardíaca, Positivo: Melhora dos sintomas e da qualidade de vida, Negativo: Pela etiologia específica o tratamento para IC não consegue tem menor interferência na evolução natural da doença	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante no tratamento da amiloidose cardíaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tratamento da amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Não liberação na dose para amiloidose cardíaca	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ha evidencias na literatura do beneficio da medicacao no contexto de uma doenca grava, prevalente e que nao dispoe de alternativas terapeuticas eficazes para o tratamento do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Houve melhora significativa dos sintomas de insuficiencia cardiaca nos 2 pacientes em que usei a medicacao contribuindo com melhora importante na qualidade de vida, , Negativo e dificuldades: Nao os percebo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidia, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação com comprovada resposta clinica de beneficio ao tratamento desta grave doença sistemica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis para tratamento de cardiopatia amiloide, Positivo e facilidades: melhora da capacidade funcional e fisica apos o tratamento clinico, Negativo e dificuldades: o medicamento é de custo elevado, foi necessaria intervenção judicial para acesso ao tratamento	3ª - Não	4ª - não tive experiencia com outros medicamentos	5ª - não tive experiencia com outros medicamentos

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para um melhor prognóstico em uma doença grave que até então só havia tratamento para os sintomas. Precisa ser incorporada pelo SUS devido o alto custo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Tratamento eficaz da patologia, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma patologia de difícil tratamento com alta taxa de mortalidade e morbidade/internação hospitalar, e o tratamento em questão (Tafamidis) comprovadamente reduz esses desfechos. Afora o fato de ser uma incoerência estar disponível para neuropatia e não para insuficiência cardíaca.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para insuficiência cardíaca não específicos para amiloidose., Positivo: Resultados mínimos, não são eficazes., Negativo: Falta de eficácia adequada para essa população.	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem experiência	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica e da progressão das alterações cardíacas., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e demora na introdução do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca é uma doença comum , subdiagnosticada	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Resultado insatisfatório , Positivo: Nada digno de nota , Negativo: Nada digno de nota	4ª - Nada digno de nota	5ª - Nada digno de nota

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento reduz mortalidade, reduz hospitalizações por insuficiência cardíaca e melhora qualidade de vida! Temos uma disparidade importante no nosso país, onde apenas pacientes com essa mesma doença e manifestação neurológica recebem o tratamento. Por que os pacientes com cardiopatia devem ser excluídos desse acesso? Esse absurdo precisa ser corrigido. Os pacientes precisam usar esse tratamento que é o único tratamento hoje aprovado no país para redução de eventos cardiovasculares! Sem contar a redução de custos pela importante redução de hospitalização por insuficiência cardíaca que o tratamento promoverá!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução de hospitalização e melhora de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Já há recomendação de todas as sociedades e publicação do estudo mostrando redução de mortalidade e hospitalizações.	5ª - O tratamento na proposta seria bem menor que o custo do tratamento atual!

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar ao sus é necessário	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, entresto beta bloq diureticos iSGLT2 tratamento padrao para IC e tratamento especifico para amiloidose cardiaca, Positivo e facilidades: Melhora da CF redução morte, Negativo e dificuldades: Falta de acesso aos pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: entresto beta bloq diureticos iSGLT2 tratamento padrao para IC e tratamento especifico para amiloidose cardiaca, Positivo: Melhora parcial, Negativo: Alta mortalidade	4ª - Evidência científica de melhora	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de uma alternativa pra tratamento de amiloidose cardíaca. Doença grave e cada vez mais prevalente pelo envelhecimento da populacao. E pela força tarefa das sociedades de cardiologia em estarem mais atentas para esse diagnóstico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Temos uma doença grave (amiloidose) cardíaca, pra tratar… aprendemos a diagnostica-la mas temos dificuldade em tratá-la fora dos grandes centros. A médicaçao consegue estabilizar a doença e trazer benéfico concreto pros pacientes. , Negativo e dificuldades: Pouca disponibilidade e difícil acesso	3ª - Não	4ª - Não desejo enviar documentos. As evidências científicas já devem ter sido incorporadas ao pedido	5ª - Não desejo enviar documentos

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estabelecido para Amiloidose por transferrina	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Amiloidose cardíaca , Positivo e facilidades: Estabilização da doença e controle dos sintomas , Negativo e dificuldades: Não liberação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Sem medicação específica , Negativo: Tto específico	4ª - Não	5ª - Não.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, não teria nunca como comprar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaqel TAFAMIDIS , Positivo e facilidades: Depois que faço uso do medicamento parou de depositar transtirretina no coração , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo que melhora significativamente clínica do paciente, além de reduzir custos com internações de pacientes descompensarmos pela doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em acesso a medicação. Alto custo pro paciente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, tornando-se difícil a aquisição da população em geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - --	5ª - --

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo enorme benefício na amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para insuficiência cardíaca , Positivo: Diminuiu mortalidade e hospitalização , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a única esperança pra quem desenvolve a doenca	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: T, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é o alto custo dele e demora pra conseguir	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer doença deve ter suporte de tratamento pelo SUS. Inclusive, se bem adminitrado o recurso público, muitas outras vacinas deveriam ter expansão de aplicação, como grupos de pessoas de todas as idades e que não tenham comodidade (ex. HPV).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que tenha ajudado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis , Positivo e facilidades: Ele melhora e também e capaz de retardar o sintomas da doença , Negativo e dificuldades: Não percebi experiência negativa	3ª - Não	4ª - Não tem documento	5ª - Não tem documento

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes se bem indicados serão beneficiados com tratamento … o tratamento da insuficiência cardíaca por amiloidose é difícil manejar …	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico, disautonomia , Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Químioterapia e corticoide , Positivo: Não teve melhora do quadro , Negativo: Sem melhora do quadro clínico	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose cardíaca, sabemos o quão difícil pode ser lidar com uma doença como essa, não só fisicamente, mas também emocionalmente e financeiramente, Imagino como seria ótimo se tivéssemos acesso a um tratamento que realmente fizesse a diferença na sua vida e na vida da sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tenho	5ª - não tenho

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas com Amiloidose, é uma doença subdiagnosticada. É preciso ter opções de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora sintomática e estabilização de doença, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Vutrisiran, Inotersen e Eplontersen, Positivo: Melhora sintomática e estabilização de doença, Negativo: Preço	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou muito favorável a incorporação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e melhoras dos sintomas, Negativo e dificuldades: Sem dificuldades	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muito no tratamento equitativo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Null	5ª - Null

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Interrupção da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os trabalhos científicos atuais mostram uma melhora significativa para o comprometimento cardíaco dos pacientes com amiloidose por transtirretina. Sem dúvida deve ser incorporado com urgência no nosso país pois possui resultado satisfatório em inibir a evolução da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo e facilidades: Melhora significativa da saúde e qualidade de vida dos pacientes com doenças raras., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento de alto custo. Frequentemente falta nas farmácias de dispensa são pública.Alto custo para paciente que necessita.	3ª - Não	4ª - Não no momento.	5ª - Não no momento.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que irá auxiliar na melhoria da doença deve ser aceito.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Canabidiol Riluzol, Positivo e facilidades: Que são medicamentos já amplamente utilizados em paises de primeiro mundo, aguardando a normatização no país. Foi um alívio poder ter em mãos a possibilidade de receitar uma droga segura e eficaz, agora aprovada para uso no Brasil, , Negativo e dificuldades: Geralmente são medicamentos de alto custo, demorando muito a serem dispensados a população,	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para que se tenha a chance de uma sobrevida com mais qualidade, retardo no avanço sintomatológico da doença, alívio e esperança, para os portadores da Amiloidose	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: tafamidis, tratamento e manejo sintomatológico causado pela doença Amiloidose TTR, Positivo e facilidades: menos dores e retardo dos avanços dos sintomas gerados pela amiloidose, Negativo e dificuldades: auto custo e demora para liberação em conseguir o medicamento através do serviço público,	3ª - Não	4ª - n	5ª - N

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está já é uma droga oferecida pelo SUS para as formas neurológicas da doença. Não há motivos para não ser autorizado para as formas cardíacas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho alguns pacientes com amiloidose cardíaca transtirretina e temos uma dificuldade enorme para conseguir a medicação. , Positivo e facilidades: Somente um paciente conseguiu acesso a medicação, com melhora expressiva dos sintomas e da doença de base! , Negativo e dificuldades: É uma medicação muito bem tolerada e os efeitos colaterais são leves.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes que evoluem para formas mais graves apresentam-se com sintomas limitantes e incapacitantes, por vezes com necessidade de hospitalização., Positivo: Após o uso do tafamidis temos comprovação científica e prática da melhora dos pacientes em relação a evolução da doença! , Negativo: Nenhuma que seja digna de nota	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doença grave que pode ser revertida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cardiopatia amiloidótica tem sido cada vez mais diagnosticada, assim precisamos dispor de tratamento adequado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg , Positivo e facilidades: Trata a polineuropatia amiloidótica, mas parcialmente a cardiopatia amiloidótica., Negativo e dificuldades: O tratamento da cardiopatia amiloidótica necessita da dose completa, mas a dificuldade de acesso é muito grande.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o tafamidis 20mg auxilia no combate ao estágio inicial, mas como o caso da minha mãe é bem avançado, acredito que o tafamidis 61mg irá combater a TTR com eficácia, peço que avaliem rigorosamente essa questão.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Faz o uso do Tafamidis 20mg para tratamento de amiloidose cardíaca e polineuropatia, mas infelizmente essa medicação não está bloqueando a TTR, Positivo e facilidades: infelizmente não está tendo nenhum tipo de resultado positivo, já que a TTR vem aumentando a cada exame , Negativo e dificuldades: Somente o tafamidis 20mg que é distribuído pelo SUS mas que não funciona	3ª - Não	4ª - Progressão agressiva da doença, trazendo magreza irreversível, fraqueza, dores, forminagmetos, cansaço, problemas de fala e comer alimentos sólidos	5ª - Paciente é pensionista e recebe pouquinho, assim como a família é bem pobre

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, prejudicado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - prejudicado	5ª - prejudicado

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Revisão urgente do primeiro parecer da conitec que não considerou a apresentação da amiloidose TTR com apresentação exclusiva cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estão disponíveis na literatura mundial e brasileira	5ª - Não se aplica, já que é a única droga para tratamento etiológico

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vyndaquel, Positivo e facilidades: Melhora totalmente , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos deste medicamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Sobrevida, Negativo e dificuldades: Muito caro	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lasix, Positivo: Melhora sintomas, Negativo: Não melhora sobrevida	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cardiologista e já tive paciente que veio a óbito por falta dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não há qualquer medicamento no SUS para pessoas com amiloidose cardíaca ligada a transtirretina	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: melhora da função cardíaca, redução da mortalidade, melhora do IMC e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: não obsevei	3ª - Não	4ª - acima	5ª - acima

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que for para ajudar os mais necessitados é válido e empático.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos comprovado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nunca tive experiência prescrevendo o medicamento, mas já estudei sobre o assunto durante minha formação e entendo que, dentre as opções para tratamento de amiloidose cardíaca, o Tafamidis é mais benéfico, por ser um tratamento de primeira linha, e mais confortável para o paciente por ser um medicamento via oral. Além disso, dentre as opções disponíveis atualmente, o Tafamidis é o único que não precisa de ajuste de dose para pacientes com problemas renais. A maior dificuldade ao acesso dessa medicação é o custo extremamente elevado, caso seja incorporado no DUS mais pessoas terão acesso a um cuidado mais efetivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Dentre as opções para tratamento de amiloidose cardíaca, o Tafamidis é mais benéfico, por ser um dos poucos tratamentos de primeira linha disponíveis, com a vantagem de ser usado via oral e de não necessitar de ajuste para função renal	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu tio está utilizando e já apresenta controle da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Meu tio está utilizando e já apresenta controle da doença	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe outro disponivel pelo Sus até o momento e ja mostrou ser eficaz na melhora de qualidade de vida dos pacientes e diminuição de internações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o medicamento e inacessível para pobre	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: Adoença está sob controle , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é possível melhorar a saúde do cidadão, precisamos providenciar enquanto sociedade melhores condições para melhora da qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplcia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para o bom andamento do tratamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora no quadro do meu pai, Negativo e dificuldades: O SUS não liberou a quantidade recomendada pelo médico	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recentemente meu sogro teve diagnóstico e a família não tem condições financeiras para custear este tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar os pacientes que precisam de uma dose maior, pois a de 20 mg não atente, o ideal seria a incorporação do tafamidis 80mg.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Ainda não temos resultados , Negativo e dificuldades: Ainda não temos resultados	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÃO DE ALTO CUSTO QUE DEVE SER OFERTADA PELO SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS 80MG, Positivo e facilidades: REMISSÃO DA DOENÇA E MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a esperança que o paciente tem de ficar melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - """Não enviar documentos pessoais"	5ª - """Não enviar documentos pessoais"

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento que mostrou comprovação de redução de Mortalidade em pacientes com Amiloidose Cardíaca, além do custo ser muito elevado!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhora de desfecho clínico , Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demonstrou beneficio inegável nos estudos clínicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito necessário!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai fazer a diferença nos pacientes com amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tadamidis 20mg, Positivo e facilidades: Controle da evolução da doença, evitando piora ., Negativo e dificuldades: Dose de 20 mg não é a dose alvo de tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de grande importância e fundamental no tratamento de pacientes com amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante do paciente após uso da medicação., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente droga para melhorar mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bloqueador cálcio,beta bloqueador, Positivo: Melhora parcial, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação ja esta mais q comprovada que traz beneficios de melhora clinica ao paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da disfuncao cardiaca, Negativo e dificuldades: Custo muito elevado	3ª - Não	4ª - Estudos recentes com melhora clinica do paciente	5ª - Estudos recentes com melhora clinica do paciente

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para milhares de pessoas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento comprovado	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entresto, Positivo: Não teve boa resposta , Negativo: Hipotensão	4ª - Evidências científicas	5ª - .

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultados de estudos clínicos mostram redução de mortalidade e morbidade na amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a garantia de acesso a tratamentos com evidências científicas para essa doença tão grave.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61, Positivo e facilidades: Estabilização clínica com uso da medicação e melhora de classe funcional., Negativo e dificuldades: Acesso a medicação	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento vai mudar a qualidade de vida de muitos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas da insuficiência cardíaca , Negativo e dificuldades: Valor elevado	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que sei essa é uma doença muito agressiva e que impossibilita a pessoa ter vida normal , podendo falecer em até 5 anos após descobrir	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhoras na qualidade de vida e retorno de atividades no trabalho , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para quem necessita, por ser extremamente caro, tornando inacessível para os menos favorecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor medicamento para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento fundamental que altera a sobrevida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do quadro de amiloidose cardiaca, Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para insuficiência cardíaca , Positivo: Melhora do quadro, Negativo: Não percebi	4ª - Nao	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultados positivos e trabalhados científicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DROGA NECESSÁRIA PARA MELHORA EVOLUÇÃO DOS PACIENTES COM AMILOIDOSE TTR	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA CLINICA, Negativo e dificuldades: NÃO OBSERVADO	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No aguardo da disponibilidade da dosagem 80 mg para os pacientes cardíacos assim com já existe para os pacientes neurológicos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora no Mapa T1 e VCE além do quadro clínico., Negativo e dificuldades: Dificuldades para receber a dosagem de 80 mg , recomendada pelas diretrizes Americanas, Europeias e Brasileiras geram frustrações para pacientes e familiares.	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as formas de comprometimento predominantemente cardíaco a dose aumentada é essencial	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Atrasar progressão , Negativo e dificuldades: Dose 20 mg insuficiente para o comprometimento cardíaco	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação e controle se comorbidades , Positivo: Evitar doenças sobrepostas que aceleram progressão , Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótima iniciativa e grande benefício aos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tenho alguns pacientes em uso de tafamidis no ambulatório de cardiologia, todos com amiloidose cardíaca, porém com o tratamento inadequado. Observo, com o uso de apenas 1 comprimido por dia, melhora nos sintomas neurologicos e pouco benefício cardíaco. , Negativo e dificuldades: O medicamento é bem tolerado e a melhora dos sintomas é evidente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para mudança de mortalidade na insuficiência cardíaca, porém alguns são poucos tolerantes a essas medicações , Positivo: Melhora importante da qualidade de vida com melhora dos sintomas e retomada de muitas funcionalidades , Negativo: Dificuldade na aquisição da medicação por excesso de burocracia	4ª - Não irei acrescentar nenhuma evidência além das já anexadas	5ª - Não irei acrescentar nenhuma evidência além das já anexadas

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante na vida dos pacientes com amiloidose, hoje em dia inacessivel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é a única medicação registrada e aprovada pela ANVISA para tratamento da Amiloidose cardiaca e atualmente é autorizada a liberação pelo SUS apenas para pacientes com polineuropatia amiloidotica familiar, deixando os pacientes com Amiloidose cardiaca sem opção de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Boa resposta , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Escassez de medicamentos no tratamento dessa doença, com morbimortalidade elevada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Resultado favorável , Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entresto, Positivo: Resultado escasso, Negativo: Custo elevado	4ª - 92.898.550/0001-98,	5ª - 92.898.550/0001-98,

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis medicação crucial para o tratamento de cardiopatia amiloide nao tem no SUS. , No sus apenas dispinibilizado para neuropatia amiloidose.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não tem a medicação para cardiopatia amiloide	3ª - Não	4ª - Evidencias clinicas na diretriz brasileira de cardiopatia amiloide	5ª - Evidencias clinicas na diretriz brasileira de cardiopatia amiloide

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento dos diagnósticos de amiloidose cardiaca e necessidade de tratamento adequado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Fácil posologia e redução da progressão dos sintomas cardiovasculares, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Não sr aplica	5ª - Não se aplica

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **11/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida e na sobrevida. Medicação fundamental para pacientes com amiloidose cardíaca transtirretina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e na sobrevida. Medicação fundamental para pacientes com amiloidose cardíaca transtirretina., Negativo e dificuldades: Não tive efeitos adversos	3ª - Não	4ª - Parecer SBC para amiloidose cardíaca e estudo NEJM Tafamidis para amiloidose cardíaca com diferença de sobrevida.	5ª - Não

11/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é um dos poucos medicamentos disponíveis atualmente que retardam a progressão e melhora a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela Amiloidose e a dose de 61 mg mostrou-se eficaz para o tratamento dos pacientes com acometimento cardíaco, assim, é de extrema importância que esse medicamento seja incorporado ao SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O medicamento retarda a progressão da doença e melhora a qualidade de vida dos pacientes que são acometidos pela Cardiomiopatia amiloidotica , Negativo e dificuldades: -	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, *	2ª - Não	3ª - Não	4ª - *	5ª - *

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um tratamento que não existia antes para essa patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento modificador de curso da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Medicamento atua na evolução da doença, atuando como modificador do curso da doença , Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para o tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Excelente resultado clínico no tratamento de amiloidose, Negativo e dificuldades: Alto custo do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está aumentando cada vez mais o diagnóstico de amiloidose cardiaca e muitas vezes o paciente fica com classe funcional muito ruim o que afeta sua qualidade de vida e com a medicação o quadro pode ser melhorado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da amiloidose , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Sem	5ª - Sem

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave , que leva a transplante cardíaco ou morte. Sem outra forma de tratamento atualmente disponível no nosso país. Então , deve ser necessário a incorporação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Táfamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Melhora do cansaço e sintomas neurológicos. Mesmo sendo uma dose baixa pra diminuir eventos cardíacos , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide acima	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da função cardíaca e dos sintomas referidos pelos pacientes, Negativo e dificuldades: Custo elevado, indisponibilidade da medicação	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará desfechos e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional para ICFEP, Positivo: Melhora da qualidade de vida através de experiências de colegas, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização na progressão da doença , Negativo e dificuldades: Elevado custo	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que melhora desfecho de sintomas principalmente neuropatia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 40 e 80 mg, Positivo e facilidades: Melhora da neuropatia, Melhora do número de internações , Negativo e dificuldades: Valor / preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, inibidor SGLT2, Positivo: Melhora dos sintomas , redução de internações , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de suma importância no manejo dos pacientes com amiloidose cardiaca. Doença grave e incapacitante com alto índice de morbi-mortalidade em nosso pais. Cada vez mais diagnosticada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e outras medicações para tratamento de insuficiência cardíaca., Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, da classe funcional do paciente e do quadro de insuficiência cardíaca. Melhora na qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nao houve.	3ª - Não	4ª - Nao enviar documentos pessoais.	5ª - Nao enviar documentos pessoais

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para os pacientes portadores da doença seria um avanço significativo para sua melhora clinica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica significa dos pacientes com o uso da medicação, além das evidências científicas favoráveis ao uso do medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma medicação fundamental para os casos de amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis previne a clivagem de tetrâmeros de transtirretina e pode reduzir a deposição de amiloide. No estudo ATTR-ACT, 441 pacientes com amiloidose cardíaca ATTR (variante ou tipo selvagem) foram randomizados em uma proporção de 2:1:2 para receber 80 mg de tafamidis, 20 mg de tafamidis ou placebo uma vez ao dia durante 30 meses. Os critérios de exclusão incluíram sintomas de IC classe funcional IV da NYHA ou uma taxa de filtração glomerular estimada (TFGe) inferior a 25 mL/min por 1,73 m2. Tafamidis reduziu a taxa de mortalidade em comparação com o placebo (29,5 versus 42,9 por cento, taxa de risco [HR] 0,70, IC 95% 0,51-0,96) e reduziu a taxa de hospitalizações relacionadas com doenças cardiovasculares (0,48 versus 0,70 por ano, taxa de risco 0,68, 95 % IC 0,56-0,81). Tafamidis também reduziu a taxa de declínio na distância percorrida em seis minutos de caminhada e no questionário de cardiomiopatia de Kansas City – resumo geral. A incidência de eventos adversos foi semelhante nos grupos tafamidis e placebo., Foram observados efeitos consistentes na mortalidade e na	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: resposta e estabilização da patologia com baixa dose tafamidis, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - "Em pacientes com amiloidose cardíaca ATTRwt (amiloidose por transtirretina tipo selvagem) ou ATTRv (onde ""v"" indica ""variante"") e sintomas de IC de classe funcional I a III da New York Heart Association (NYHA), recomenda-se o tratamento com tafamidis"	5ª - na

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	hospitalização cardiovascular em subgrupos de tipo de TTR (ATTRwt, ATTRv), dose de tafamidis e classe funcional da NYHA no início do estudo, exceto para pacientes com classe III da NYHA no início do estudo, nos quais o risco de hospitalização por causa cardiovascular foi maior com tafamidis.,				
12/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Varrios pacientes tem sido diagnosticado do Servico de Referencia em Doencas Raras nos Hospitais Universitários, porem não temos acesso a um tratamento eficaz e que evita a progressão, diminuicao de internacao e mortalidade. Na forma hereditaria da doenca, precisamos tratar o quanto antes os familiares identificados com a doenca e todos pacientes não possuem condicao financeira para o tratamento. Inúmeros pacientes estão morrendo em filas de espera pelos procedimentos emergentes (marcapasso) por não terem o medicamento que evita a progressão rápida da doenca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas agudos do paciente com a forma avancada da doenca. Diminuicao da mortalidade na forma cardiaca. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso para os pacientes do SUS, que são a maioria. Falta de centros especializados para os comprometimentos avancados da doenca.	3ª - Não	4ª - Sem comentarios.	5ª - Sem comentários.

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito necessário, para varias pessoas que estão necessitando urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tive contato com a medicação, mas há melhora significativa no tratamento de amiloidose cardíaca representada por profissionais competentes da área, deveria ser considerado assim como para os pacientes neurológicos com a mesma doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Melhora na qualidade de vida e regressão da doença cardíaca	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sem comentários.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: outros., Positivo e facilidades: Infelizmente não tive ponto positivo algum e/ou facilidades. Meu pai foi diagnosticado com a Amiloidose Cardiaca e quando conseguimos o medicamento ele já estava na fase terminal. Tomou apenas dois comprimidos e faleceu., Negativo e dificuldades: Dificuldade de diagnostico, burocracia horrível para acesso ao medicamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum., Positivo: nenhum., Negativo: A péssima experiencia de ver um ente familiar seu padecer da doença até morrer, e nao ter um diagnostico efetivo e um tratamento digno e humano.	4ª - O diagnostico de Amiloidose Cardiaca deve ser ofertado nos ambulatórios das cidades brasileiras, e também deve ser incentivada a realização de exames preventivos à doença.	5ª - não.

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importante para o tratamento de amiloidose cardíaca que demonstra melhora da qualidade de vida, reduz a taxa de mortalidade por todas as causas e hospitalização de origem cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO MUITO IMPORTANTE A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS, A AMILOIDOSE É UMA DOENÇA MUITO GRAVE, FATAL. NA MINHA FAMÍLIA PERDI DUAS PESSOAS EM VIRTUDE DESSA DOENÇA. POR FAVOR PEÇO QUE O GOVERNO AJUDE.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica e controle sintomatico com redução da progressao da doença, Negativo e dificuldades: Não tive problemas, salvo a dificiuldade de aquisição pelo custo elevado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento clinico sintomatico, Positivo: Pouquissimos, Negativo: Os resultados sao frustrantes	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que incorporando a medicação ao SUS vai permitir acesso a todos que não podem arcar com os custos e assim reduzir internamentos e melhorar a qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafadermidis, Positivo e facilidades: Muito bom, Negativo e dificuldades: Acesso a medicação pelo custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devido o alto custo e benefício apresentado, o medicamento vai beneficiar paciente de baixo poder aquisitivo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: Boa evolução dos paciente, com mudança de paradigma e sobrevida., Negativo e dificuldades: custo	3ª - Não	4ª - McDonagh TA, Metra M, Adamo M et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. European Heart Journal (2021) 00, 1-128.,	5ª - Simões MV, et al. Posicionamento sobre Diagnóstico e Tratamento da Amiloidose Cardíaca – 2021. Arq Bras Cardiol. 2021, 117(3):561-598

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento adequado e de qualidade para Amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Reduz o risco de internação por evento cardiovascular consideravelmente , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Essa é uma medicação oral com poucos efeitos colaterais , Negativo: -	4ª - -	5ª - -

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possui estudos que comprovam sua eficácia e anos de uso em outros países que asseguram sua segurança. Não há contraindicação para uso em nossa população, não havendo argumentos para não ser incorporado ao SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora consistente e duradoura dos sintomas relacionado a Amiloidose Hereditária, Negativo e dificuldades: Dificuldade de prescrição na dose acima de 20 mg para Amiloidose Cardíaca	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena - Tegsedi, Positivo: Melhora da polineuropatia e sarcopenia, Negativo: Nenhuma	4ª - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8763250/pdf/hhf-15-e008193.pdf	5ª - https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8763250/pdf/hhf-15-e008193.pdf, , Redução de internamentos, morbidade e mortalidade.

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Facilidade de uso e benefícios a longo prazo ao paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será fundamental para os pacientes do sus, melhora em tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Apresentação em ambulatório	5ª - Sim

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A	5ª - A

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única medicação que pode melhorar prognóstico da doença e melhora de desfecho clínico	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhor clínica e prognóstico , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de alguma forma dar uma esperança aos paciente com amiloidose cardíaca. A esperança e condição digna de vida esta na utilização e incorporação desse medicamento ao SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Diretamente ainda não. Mas na condição de acompanhante do meu pai com cardiopatia amiloide associada à transtirretina, os médicos foram unânimes para que necessária prescrição do medicamento., Positivo e facilidades: Apenas por prescrição médica, por indicação necessária via médico-paciente. E também diante dos relatos e estudos apresentados no exterior., Negativo e dificuldades: Por meio de indicação/relatos/prescrição médica.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único tratamento existente para salvar vidas acometidas por essa doença de depósito, a amiloidose cardíaca. Doença fatal, progressiva que paralisa precocemente vidas e famílias de individuos 60+. Impactando financeiramente as contas públicas sejam pelas txs de internação e/ou custos associados as complicações da progressão da doença. Permitir acesso ao tratamento, trará o equilíbrio na gestão dos custos financeiros, da mesma forma que já ocorre com as manifestações neurológicas. Dados sólidos da literatura trazem em torno de 40% de redução de mortalidade. O tratamento possui recomendação dos principais guidelines nacionais e internacionais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamids, Positivo e facilidades: Redução de mortalidade e internações hospitalares , Negativo e dificuldades: Óbitos, custos com internações e com cuidados relacionados a progressão da doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis Meglumina , Positivo: Progressos terapêuticos clínicos significativos nas manifestações cardíacas da Amiloidose por TTR. , Negativo: Acesso ao tratamento.	4ª - Recomendado pelos principais guidelines nacionais e internacionais: ESC, AMERICAN HEART, AMERICAN COLLEGE CARDIOLOGY, SBMN, SBC, HFSA. Análise Post Hoc de ATTR - ACT e LTE (estudo de extensão e bioequivalência).	5ª - Análise Post Hoc de ATTR- ACT (impacto de 41% em mortalidade em 5 anos, de 32% de risco de hospitalizações).

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada a acrescentar	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle da progressão de doença com base em estudos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nada a acrescentar	5ª - Nada a acrescentar

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois hoje muitas pessoas tem sido diagnosticadas com essa doença, que já não é mais rara. O medicamento é privativo atualmente da Pfizer e o tratamento é caríssimo, e na maioria dos brasileiros não teriam como pagar. Meu pai teve essa doença e infelizmente faleceu. Fui diagnosticado com a mesma mutação genética, mas graças a Deus sem desenvolvimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NDN.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis., Positivo e facilidades: Redução da velocidade de perda de capacidade motora e função cardíaca e estabilização dos sintomas., Negativo e dificuldades: Não.	3ª - Não	4ª - NDN.	5ª - NDN.

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa população é miscegenada com ancestralidade europeia (sobretudo de portugueses), africanos e dos nativos indigenas. A mutacao do meu pai é de heranca autossomica dominante. Eu e meus 3 irmaos a herdamos. Somos assintomaticos, mas temos menos de 60 anos. A familia do meu pai é grande. Temos muitos primos mas nao fizeram o estudo genetico. Embora seja considerada uma doenca rara, nao sabemos sua real prevalencia em nosso pais. A disponibilizacao do tratamento trara grande beneficio por melhorar a qualidade e a sobrevida dos pacientes e trazer esperança as familias	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Meu pai fez uso do medicamento por 2 anos e 8 meses para tratamento da Polineuropatia amiloidotica familiar. Ele tinha a mutação do gene TTR e faleceu em 29/02/2024 por progressao da cardiomiopatia amiloidotica e falencia de multiplos orgaos. Ele tinha boa tolerabilidade ao medicamento. , Negativo e dificuldades: A dose de tafamidis de 20 mg que meu pai recebia do SUS foi insuficiente para o controle da deposicao de amiloide no seu coracao. E a doenca cardiaca progrediu muito rapido.	3ª - Não	4ª - Nao tenho documentos tecnicos	5ª - Nao tenho documentos tecnicos

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial no tratamento dos pacientes, desde que prescrito na dosagem correta	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e classe funcional do paciente, Negativo e dificuldades: Sem efeitos adversos	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÃO há medicamento disponível para o tratamento de amiloidose cardíaca. A dose disponibilizada, de 20 mg, para neuropatia periférica, é insuficiente para a cardiopatia.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: Redução de captação miocárdica e melhora do quadro clínico, Negativo e dificuldades: Nenhum efeito colateral	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas tratamento suportivo para insuficiência cardíaca nestes casos, Positivo: Controle de sintomas, Negativo: Não interrompem o curso da doença amiloide	4ª - """Não enviar documentos pessoais"""	5ª - """Não enviar documentos pessoais"""

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem sido benéfica para os pacientes, por impedir ou retardar a progressão da cardiopatia .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis Meglumina (Vyndaqel) 80 mg, Positivo e facilidades: Estabilização (não progressão) da cardiopatia amiloide associada à transtirretina (hereditária)., Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - "participo de pesquisa ""duplo cego"" de nova medicação em estudo, no Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre."	5ª - Se não fosse o SUS e a possibilidade de acesso (administrativo ou judicial) à medicação seria inviável para o uso dos pacientes.

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é a única alternativa que o paciente tem para poder se beneficiar com o medicamento essencial. Ele é muito caro e impossível de ser pago pelo paciente e/ou seus familiares. A centralização de compra pelo governo (SUS) certamente otimizará financeiramente o tratamento e evitará as demandas judiciais.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina (Vyndaqel) 4 x 20mg / dia, Positivo e facilidades: Percebi que a doença parou de progredir no familiar que acompanho., Negativo e dificuldades: não percebi resultados negativos.	3ª - Não	4ª - ---	5ª - ---

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que muda prognóstico.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pouca experiência , Positivo: Nenhum resultado. Doença com prognostico muito reservado., Negativo: Não houve mudança no desfecho insuficiência cardíaca e morte.	4ª - Nao	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TAFAMIDIS vem como nova droga em uma patologia antes considerada rara porém as novas ferramentas diagnósticas mostram maior incidência na população mundial	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Resposta positiva no tratamento de amiloidose, Negativo e dificuldades: O alto custo restringe o nicho de pacientes beneficiados pela droga	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento faz falta para o controle da insuficiência cardíaca (com ou sem alteração da fração de ejeção), condição com alta morbimortalidade e grande prejuízo da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: NÃO TIVE EXPERIÊNCIA, Positivo e facilidades: NÃO TIVE EXPERIÊNCIA, Negativo e dificuldades: NÃO TIVE EXPERIÊNCIA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INIBIDORES DA ECA, DIURÉTICOS, DIGITÁLICOS, BETABLOQUEADORES, ANTAGONISTAS DE RECEPTOR DE ANGIOTENSINA, Positivo: Melhora na sintomatologia clínica, parâmetros laboratoriais, porém insuficiente no caso da cardiopatia amiloide., Negativo: Controle inadequado, medicação inespecífica e necessidade de vários medicamentos associados, eventos adversos	4ª - NÃO	5ª - NÃO

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero uma doença muito grave que impossibilita as pessoas de trabalharem , exercendo sua profissão	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras em qualidade de vida do meu tio, Negativo e dificuldades: Com o acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apelo para os pacientes que sofrem com a doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras dos pacientes, Negativo e dificuldades: Custo inacessivel	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidência científica comprovada com utilização de 80mg/dia para Amiloidose cardíaca que além de manter e melhorar a função cardíaca, evidencia indiscutível melhora motora e neurológica do paciente, evitando internações ligadas diretamente a todas essas funções.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis Meglumina, Positivo e facilidades: Melhora exorbitante do quatro cardíaco e neurológico e mobilidade, desde que usado na dosagem de 80mg/dia, reduzindo significamente internações., Negativo e dificuldades: Necessita ser a dosagem de 80mg/dia i	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Evidência clínica não se diacute, , Os vários tipos de internações vinculadas a falta de tratamento adequada justifica economicamente o custo do medicamento.,

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos científicos comprovam eficácia e segurança.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Chance de tratamento para população	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar no sus para ajudar controlar doença, melhorar qualidade de vida e aumentar sobrevida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, com controle dos sintomas relacionados a insuficiência cardíaca. , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem este medicamento acredito que já não estaria aqui. Visto que com duas falhas na entrega tive dois problemas bastante graves , tendo inclusive de operar.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Sem a medicação meus órgãos entram em colapso. Tomo 80 mg de tafamidis por dia., Negativo e dificuldades: Quando falha a entrega fica difícil, primeira falha dificuldade auditiva, 2 falha tive q operar a bexiga e retirei 2,5 cm comprometido pela doença	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que traz tantos benefícios deveria ser distribuída com eficiência pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é a esperança dos portadores dessa doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo do medicamento de e ser custeado para que todos tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho a doença e é muito difícil conseguir o medicamento se não tomar vou morrer mais rapido	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Minha qualidade é expectativa de vida melhoraram muito. Vou poder envelhecer melhor. Há alguma esperança pra mim. , Negativo e dificuldades: Nenhuma somente o preço que é alto e a dificuldade de obtenção	3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames complexos, Positivo: Muito boa , Negativo: Nenhuma só o preço o Tafamidis é milagroso	4ª - Não	5ª - Nao

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, —— **12/04/2024**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ——	5ª - ——

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro, eficaz, deve ser incorporado, pois tem resultado. E os paciente precisam desse medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamifis, Positivo e facilidades: Pude perceber a melhora do paciente. Meu pai faz uso, e desde então muitos sintomas que tinha devido a amiloidose melhorou. Até o psicológico, pq ttinha medo de morrer sem medicação. , Negativo e dificuldades: Porque as vezes não recebe e não vem o atrasado. Eu tenho o gene amiloidose cardíaca. Tenho medo de precisar e não receber . Sei que é um medicamento caro .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **12/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardiada, laser de doença considerada rara, é na verdade subdiagnosticada, tem grande impacto em saúde (evolução para insuficiência cardíaca), carecia de tratamento específico até o momento, tendo um péssimo prognóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

12/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe faleceu , se não época q foi diagnosticado e recebece não a de 20mg e sim a de 60mg ela estaria viva., eu também sou portadora daes foenca	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamids de 20mg, Positivo e facilidades: Funciona para neuropatia , Negativo e dificuldades: Estômago alto	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do gênero de Amiloidose Hereditária ligada a transtirretina e acho importante trazer a medicação para o momento que eu precisar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prejudicado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Prejudicado, Negativo e dificuldades: Não conseguimos a medicação ainda, processo lento	3ª - Não	4ª - Prejudicado	5ª - Prejudicado

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o tafamidis deve ser incorporado ao SUS O trial ATTR-ACT prova a eficácia da medicação na miocardiopatia amiloide. Na análise primária, a mortalidade por todas as causas e as taxas de hospitalizações relacionadas com doenças cardiovasculares foram mais baixas entre os 264 pacientes que receberam tafamidis do que entre os 177 pacientes que receberam placebo (P<0,001). Tafamidis foi associado a menor mortalidade por todas as causas do que o placebo (78 de 264 [29,5%] vs. 76 de 177 [42,9%], taxa de risco, 0,70, intervalo de confiança [IC] de 95%, 0,51 a 0,96) e uma taxa mais baixa de hospitalizações relacionadas a doenças cardiovasculares, com uma taxa de risco relativo de 0,68 (0,48 por ano vs. 0,70 por ano, IC 95%, 0,56 a 0,81). No mês 30, o tafamidis também foi associado a uma menor taxa de declínio na distância percorrida no teste de caminhada de 6 minutos (P<0,001) e a uma menor taxa de declínio na pontuação do KCCQ-OS (P<0,001).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis em pacientes com amiloidose cardíaca , Positivo e facilidades: Tafamidis evita progressão de doença e melhora sintomas , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - trial ATTR-ACT publicado em 2018 no New England Journal of Medicine.	5ª - .....

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
13/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é a única opção que temos até o memento para esta doença que está apresentando resultados.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndamax 61mg, Positivo e facilidades: Os sintomas de deficiência cardíaca estabilizarão, e de acordo com os exames a evolução da doença descacelerou, continuo com capacidade de poder trabalhar e manter minha atividades diárias, contribuindo assim com a sociedade, pois sou enfermeiro e a mão de obra disponível nos hospitais está sempre em demanda. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.	3ª - Não	4ª - Os resultados de echocardiogram e MRI revelaram que a evolução da doença reduziu dignificadamente.	5ª - Nao

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa família quase todos se foram por falta da medicação, e a nova geração que já tem o gene positivo não consegue.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não estou utilizando , Positivo: Ajuda a prevenir o problema , Negativo: Com medicação , tudo é possível.	4ª - Nao	5ª - Nao

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora seja uma doença sem cura, fazendo uso das medições prescritas pelo médico o paciente tem a oportunidade de viver muitos anos de vida com qualidade. Eu, como paciente que possuo a doença, desejo viver com saúde para ver meus filhos crescerem e sem precisarem cuidar de mim (de forma debilitada) assim como meu pai precisou e não teve a oportunidade de tratamento que estamos tendo agora.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão ja faz uso do Tafamidis de 20 para o sistema neurologico. Eu ainda não fiz uso já que nessa dosagem (20) infelizmente não faz efeito para mim que tenho cardiomiopatia amiloidotica., Positivo e facilidades: Além de melhorar a qualidade de vida, em relação aos sintomas da doença, acredito que o maior ponto positivo seja o valor inferior aos que ja existem no mercado, Fazendo com o que mais pacientes tenham acesso., Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado dado o alto custo da medicação e ser a única medicação possível para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento capaz de salvar vidas e que o governo está apto a fornece-lo, assim o deve fazer. , Não há lógica e justificativa plausível para não fornece-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o paciente com amiloidose cardíaca não recebe o tratamento pelo SUS. Infelizmente temos que burlar o sistema e prescrever a dose para amiloidose forma neuropático	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente portador de amiloidose ATTR com acometimento cardíaco possui um prognóstico muito reservado caso não seja tratado evoluindo com insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida, situação que possui um custo global muito elevado para o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário pois é muito caro e pode dar qualidade de vida para os portadores de Amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho amiloidose. Eu dependo desse medicamento para sobreviver. É muita gente que depende desse medicamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Comecei tomar um comprimidos ao dia, senti uma melhora, não tinha mais queda, Negativo e dificuldades: No meu caso, tenho amiloidose cardíaca também, então preciso tomar 80 mg de tafamidis, o qual me foi negado pelo estado. É o único remédio que pode melhorar o meu quadro.	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **13/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Comprovadamente aumenta a sobrevida dos pacientes com amiloidose do tipo ATTR	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento da sobrevida dos pacientes com amiloidose ATTR, Negativo e dificuldades: Não disponibilidade	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

13/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há estudos positivos , irá ajudar na saúde dos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que deve ser incorporada pelo SUS. Haverá muitos pacientes com esta patologia que serão beneficiados.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Bons resultados, evitando a progressão da doença em si. Evitando também idas as unidades de saúde por descompensação da doença., Negativo e dificuldades: Não estar disponível via Sistema Único de Saúde para a população.	3ª - Não	4ª - A Amiloidose cardíaca é uma doença que provoca muito sofrimento quando da sua evolução, e por isso, medicamento que possam reduzir seus sintomas acabam por melhorar os desfechos.	5ª - O uso está embasado no trial ATTR-ACT, DEVENDO A DOSE SER DE 80MG!

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Disponibilidade para maior população em menos tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é o único tratamento específico para Amiloidose ATTR que demonstrou redução em mortalidade por isso a incorporação ao SUS é fundamental, por melhorar a qualidade se vida, a capacidade funcional, reduzir internações e morbimortalidade nesses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O Tafamidis é o único tratamento específico para Amiloidose ATTR que demonstrou redução em mortalidade por isso a incorporação ao SUS é fundamental, por melhorar a qualidade se vida, a capacidade funcional, reduzir internações e morbimortalidade nesses pacientes., Negativo e dificuldades: O tafamidis é a única terapia registrada e aprovada pela ANVISA no Brasil para tratamento da Amiloidose Cardíaca ATTR., Mas atualmente, o SUS disponibiliza tafamidis meglumina de 20 mg para tratar a Polineuropatia Amiloidótica Familiar associada à transtirretina2 (PAF/ATTR-PN), mas nao incorpora a dose adequada para a apresentacao de Amiloidose Cardíaca., Sendo que o O tafamidis 61 mg, bioequivalente ao tafamidis meglumina na dose diária de 80 mg seria incorporado como posologia para esses pacientes.	3ª - Não	4ª - Não obrigada	5ª - Não obrigada

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sempre o melhor para o paciente brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não.

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é único para a doença em pauta	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Benéfica para meu coração e sistema neural, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi observado por mim	3ª - Não	4ª - Não tenho documentação tecnica	5ª - Não tenho documentações tecnicas

14/04/2024

s

)02

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opinião baseada na literatura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, x	2ª - Não	3ª - Não	4ª - x	5ª - x

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **14/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos salvam vidas, principalmente para pessoas diagnosticadas que não tem opção ou como ter um alcance financeiro a esses medicamentos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A doença não avança com o uso desses medicamentos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

14/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EM UM PAÍS QUE ATUALMENTE VEM AGRAVANDO A SITUAÇÃO FINANCEIRA DA POPULAÇÃO, ATRAVÉS DE IMPOSTOS ESCORCHANTES. QUALQUER MEDICAMENTO QUE A POPULAÇÃO POSSA OBTER ATRAVÉZ DO SUS, SIGNIFICA UMA RELATIVA ECONOMIA PARA A POPULAÇÃO. ENTÃO CONSIDERO DE GRANDE VALIA MAIS UM MEDICAMENTO GRATUITO À DISPOSIÇÃO PELO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO POSSUO CONHECIMENTO TÉCNICO À DECLARAR.	5ª - NÃO POSSUO CONHECIMENTO DE IMPACTO TÉCNICO SOBRE ESSTE MEDICAMENTO.

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Não se aplica., Positivo e facilidades: Redução de sintomas e mortalidade., Negativo e dificuldades: Não se aplica.	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose transtirretina é uma doença grave, progressiva e subdiagnosticada. O tadamidis é uma medicação por via oral, com excelentes resultados em estudos randomizados e estudos de vida real (follow-up) . Na minha opnião seria uma conquista para os pacientes, profissionais de saúde e para o SUS. Sem a medicação haverá os pacientes terão uma importante piora da qualidade de vida. Sem contar os custos a saude publica com internação, implanta de marca-passo, transplante hepático, queda/fratura/ cirurgias de coluna, maior dependência de terceiros, perda de anos produtivos de vida, entre outros,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O resultado com o uso do Tafamidis nos pacientes portadores de Amiloidose TTR tem sido fantástico, a melhora na qualidade de vida, funcionalidade, bem-estar é essencial para permitir aos pacientes o retorno da vida em sua totalidade., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade tem sido com a obtenção da medicação. O tempo na amilopidose TTR é algo importante e significa anos de vida funcional ou não. Hoje a sua obtenção ainda é onerosa e burocrática. A medicação é adminsitrada por via oral, é facil e simples de ser usada, tem um perfil de efeitos colaterais muito reduzidos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja tive experiência com a Vutrisirana, Patisirana e Tegsedi., Positivo: São medicamentos excepcionais, mas para pacientes em estágios II da doença. No est´ágio inicial, que seria o I, o tafamidis é a melhor medicação e consegue postergar a evolução da doença em uma grande parte dos pacientes. , Negativo: Sem dúvida o perfil de eventos adversos, com a Inotersena (Tegsedi) é preciso controlar rigorasamente as plaquetas e a função renal, pelo risco de sangramento e glomerulonefrite. Com o patisiran e a Vutrusirana, o perfil de eventos adversos é bem menor, são medicações mais seguras, e os principais efeitos estao relacionados a dor e dificuldade para aplicação.	4ª - Em 2018 foi publicada no new england journal of medicine (revista com mairo impacto na medicina) o ATTR-ACT study que demonstrou : redução da mortalidade, risco cardiovascular e declinio da funcionalidade (com significancia estatistica)	5ª - não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ótimo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA AUXILIAR QUEM NAO TEM CONDIÇOES FINANCEIRAS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - **********	5ª - **********

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com alta taxa de mortalidade, por falta do tratamento adequada, não há evidência científica tão benéfica de outro medicamento quanto o tafamidis para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de fundamental importância para beneficiar pacientes carentes sem acesso à droga e que possuem o diagnóstico de IC classe funcional II e III com idade acima de 60 anos e amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença hoje tem diagnóstico tem possibilidade de diagnóstico e tratamento e deve ser tratada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Existem dados suficientes de evidência científica de que o tratamento melhora o desfecho da doença.	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro, portanto deveria estar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo muito alto do medicamento, muitas pessoas morrem precocemente por não ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito necessário, para varias pessoas que estão necessitando urgentemente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Pouco tempo de uso., Negativo: Pouco tempo de uso.	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito necessário, para varias pessoas que estão necessitando urgentemente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo: Pouco tempo de uso., Negativo: Pouco tempo de uso.	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com indicação formal pelas diretrizes atuais, deve ser direito de todos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da cardiopatia restritiva, Negativo e dificuldades: Pouca disponibilidade e alto preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se os doentes neurológicos têm direito, porquê os doentes cardiológicos não podem ter?	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida. Menos internações. Melhora clínica , Negativo e dificuldades: N/C	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Amiloidose requer tratamento imediato, pois cada minuto que passa o nível de comprometimento do paciente só aumenta e não tem como retornar. Para que o paciente tenha boa qualidade de vida é essencial que o medicamento tenha maior facilidade para ser acessado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Tegsed , Positivo e facilidades: Melhora na capacidade motora da paciente e controle corporal para atividades do dia a dia , Negativo e dificuldades: Dificuldade do acesso ao medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de vários pacientes com uma doença que evolui rapidamente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Pequena melhora em razão da falta de mais medicamentos, na verdade o paciente deveria estar tomando 80 mg só que está tomando apenas 20 mg., Negativo e dificuldades: Apenas por não ter a dose correta	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O MEDICAMENTO REDUZ MORTALIDADE COM O USO ADEQUADO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fff	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Gfd	5ª - Ytfff

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos clínicos suportam uso com benefícios em morbi-mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas de insuficiência cardíaca, Negativo e dificuldades: Dificuldade de ingestão da medicação em alguns casos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de doença rara cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Medicação de alto custo

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos e comportamento dos pacientes mostra que o uso deste medicaments Ajuda muito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao se aplica	5ª - nao se aplica

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visando dar condições de tratamento para pessoas de baixa renda e sem condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/C	5ª - N/C

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, Creio que a pesquisa vai trazer benefíjsjo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância à incorporação do Tafamidis 61mg ao dia para tratar a doença nos pacientes com acometimento cardíaco. Meu Pai possuía o gene e utilizava a medicação na dosagem de 20mg ao dia, o que representava um quarto da dose necessária para tratar os sintomas avassaladores desta doença. Infelizmente ele veio a falecer, devido ao agravamento do comprometimento cardíaco e medicação insuficiente para auxíliá-lo. É de extrema import}ância esta incorporação para quem sabe no futuro, minha filha e eu possamos ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: No início dos sintomas da doença a medicação na dosagem de 20mg auxiliou o paciente na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Com o passar dos anos, como a dosagem de 20mg é insuficiente para tratar de forma eficaz os sintomas da Amiloidose cardíaca, o paciente começou a ter sintomas mais agressivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser associado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser associado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **15/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a alternativa mais promissora que temos para o tratamento desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

15/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento único, de alto custo, de difícil acesso à maioria da população brasileira.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento na expectativa de vida dos pacientes com amiloidose heredofamiliar, tipo transterritina., Negativo e dificuldades: Não percebi.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - QUAL O PREÇO DA VIDA?

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser doença rara , e se não for incorporada ao SUS, só tera acesso para pessoas de alto poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não estou apto a faze-lo.	5ª - Não estou apto a faze-lo.

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento esse é o único medicamento liberado pela ANVISA para estabilização da Amiloidose Cardíaca ATTR, uma doença com crescente número diagnóstico, alta morbidade e mortalidade caso não seja instituída a medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg/d e também 20mg 4cp ao dia , Positivo e facilidades: Os pacientes apresentaram melhora importante da dispneia (falta de ar), com mais facilidade para deambular, redução de hospitalização e de morte , Negativo e dificuldades: A dificuldade dos meus pacientes no momento é conseguir a medicação devido ao alto custo, o que se faz necessário a judicialização da medicação o que leva tempo de espera, piora dos sintomas acarretando em morte sem tratamento	3ª - Não	4ª - Nos estudo ATTRACT e no long term foi demonstrado melhora dos sintomas, hospitalizações e mortalidade com o uso de tafamidis 80mg/d na Amiloidose Cardíaca ATTR hereditária e selvagem	5ª - ---

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente no Brasil ainda não houve liberação para os casos estritamente cardiológicos dos casos de amiloidose.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, aumento de sobrevida. , Negativo e dificuldades: Não tive.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dapagliflizona, espironolactona, Positivo: Melhora de sintomas, Negativo: Manutenção da doença	4ª - Nao	5ª - Nao

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação pacientes carentes poderão conseguir o tratamento mais rápido	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Tafamidis, Positivo e facilidades: O paciente que conheço com PAF teve uma melhora importante depois que iniciou o tratamento, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande perspectiva na qualidade de vidas dos portadores de PAF	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Modificador da história natural da doença , Negativo e dificuldades: Até momento nenhum	3ª - Não	4ª - Por ora não	5ª - Não se aplica

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, atualmente é o unico medicamento disponivel no Brasil para tratamento da Amiloidose Cardiaca TTR. com estudos duplo cego randomizados que comprovam o beneficio da droga	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina capsulas de 20 mg(80mdpor dia), Positivo e facilidades: Melhora clinica após inicio da medicação, Negativo e dificuldades: Demora para iniciar o tratamento depois de preencher criterios para uso do mesmo. Um dos casos teve que entrar com recurso na defensoria publica para conseguir ter acesso ao medicamento. Aguardou quase um (1) ano .	3ª - Não	4ª - Seria desejavel o uso da apresentaçaõ de 61 mg no lugar da capsula de 20mg (04 capsulas).	5ª - devido ao alto custo do tratamento a maioria dos pacientes não tem condições de bancar o tratamento.

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes estão morrendo sem poder realizar o tratamento e ter a chance de alguns anos de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A medicação é fácil de ser tomada, não apresenta efeitos colaterais e não tem interação medicamentosa , Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação	3ª - Não	4ª - --	5ª - --

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação melhora qualidade de vida e reduz mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Melhora dos pacientes com ATTR , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso no SUS	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cintilografia miocárdica com pirofosfato , Positivo: Diagnóstico , Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas neurológico e cardiólogo , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegced , Positivo: Melhor resultado , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, devem ser incorporados ao SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Clepdogrel, Positivo e facilidades: ótimos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Aradois, Selozok e AAS, Positivo: ótimos, Negativo: nenhum	4ª - NÃO	5ª - NÃO

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento que vai proporcionar qualidade de vida e cura da própria doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Clopdogrel, (anti agregante plaquetário), Positivo e facilidades: Uma melhora gradativa do paciente no que tange a nutrição do Stent famacológico, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para salvar vidas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sobrevida e diminuição de internações , Negativo e dificuldades: Valor do produto	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Beta bloqueadores, Positivo: Melhora da sobrevida e desfechos, Negativo: Adesão em alguns casos	4ª - Medicamento com comprovação científica	5ª - Diminui internações

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acesso dos pacientes a essa medicação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Conseguir pelo governo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Amiloidose , Positivo: Melhora clínica dos pacientes , Negativo: Dificuldade de acesso	4ª - Enfatizar o uso da medicação em pacientes com amiloidose	5ª - Enfatizar o uso da medicação

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tofacitinibe, Positivo e facilidades: Controle de doença , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é pra ter uma vida melhor a população merece uma oportunidade de uma boa saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Por ser uma experiência muito cara e a gente de baixa renda e muito importante pois nós dará uma chance de viver melhor e a esperança de recuperação um pouco mais rápido pois estou muito debilitada	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Tratamento para paciente com Amiloidose cardíaca com a forma sevalgem , Negativo e dificuldades: O custo da medicação e a pouca acessibilidade da população	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meus médicos me receitaram uma dose bem mais alta do que eu tomo atualmente. Acredito que se conseguir a dosagem correta, minha qualidade de vida vai aumentar consideravelmente. Quero estar mais disposto, ser mais ativo e ter a energia que tinha no passado. Minha família também torce para isso acontecer. porque eles sofrem comigo. E que todos os pacientes que sofrem com essa doença consigam o medicamento. Não é fácil conviver com essa enfermidade. Espero ter ajudado... Muito Obrigado pela oportunidade.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Tive uma melhora na disposição, energia, na falta de ar e no exame ecocardiograma. Só que ´preciso tomar uma dose maior., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá trazer um enorme benefício para os portadores de Amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na evolução da patologia, em especial o acometimento cardíaco da Amiloidose., Negativo e dificuldades: Não observei resetados negativos até o momento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora na evolução da doença, sobretudo quando refrataria ao Tafamidis, Negativo: Não observei resetados negativos até o momento.	4ª - Sim	5ª - Nao

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes diagnosticados com amiloidose cardíaca não tem acesso a tratamento no Brasil. É uma doença rara, difícil de ser tratada e o Tafamidis 61mg, é um tratamento de fácil adesão e com resultados positivos no estudo ATTRACT. Nos Estados Unidos o tafamidis obteve aprovação fast Track para amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento disponível para os pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo: Melhora do paciente , Negativo: N/A	4ª - N/A	5ª - N/A

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante e fundamental para tratamento da Amiloidose Cardíaca, como já acontece com o Tafamidis 20mg para Amiloidose Neuropatica	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Diminui o progresso da Amiloidose, Negativo e dificuldades: Pouco efeito no estagio 3 ou 4	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidência em estudos clínicos de qualidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Boa tolerabilidade, Negativo e dificuldades: Ineficácia para casos avançados	3ª - Não	4ª - --	5ª - --

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já teme estudo comprovando melhora do quadro, os outros tratamentos não melhoram o quadro e a mortalidade morbidade são altissimos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de icfer sem melhora mas não usado tafamidis por falta de recurso, Positivo e facilidades: Não melhoram com tratamento convencional da ic, Negativo e dificuldades: Sem melhora sem tafamidis	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento convencional da icfer , Positivo: Nenhum, Negativo: Não melhora	4ª - Nao	5ª - Nao

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única classe que demonstrou resultados positivos pra amiloidose cardíaca, com redução de mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Retardo na progressão da insuficiência cardíaca, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A literatura é taxativa em relação ao benefício da droga., O custo do medicamento é elevado mas a doença é rara e PRINCIPALMENTE:, 1) Há drogas mais caras para doenças de prevalencia semelhante que estão aprovadas pelo SUS, , 2) A mesma droga é aprovada para a manifestação neurológica dessa mesma doença, mas não para a manifestação cardíaca (um total contra-senso).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora expressiva da capacidade funcional do paciente, dos sintomas, e de acordo com literatura científica, provavelmente promoção de melhora da morbimortalidade., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. Mas o uso pratico é bem simples.	3ª - Não	4ª - Estudo ATTR-ACT., Todos os guidelines (brasileiro, europeu e americano) sobre a doença.	5ª - Não.

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento é preço proibitivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento de alto custo, ele não será acessível à grande maioria dos brasileiros e brasileiras que sofrem com a doença. Antes disso o acesso à rede de saúde pública também é precário, o que dificulta o diagnóstico precoce da a cardiomiopatia amilóide transtirretina. Então, na minha opinião, disponibilizar o medicamento pelo SUS, pressupõe o acesso a médicos e médicas, e a todos os equipamentos necessários para exames que confirmarão (ou não) a presença da a cardiomiopatia amilóide transtirretina. Evidencia-se, portanto, a necessidade de uma política pública que garanta o acesso ao aparato médico, aos equipamentos para fundamentar diagnósticos e ao medicamento Tafamidis meglumina, apontado por vários estudos como eficaz para o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não,	5ª - Não.

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose é uma doença subdiagnosticada principalmente na parte cardiológica. E nao se tem o acesso a essa froga se o paciente nao tiver neuropatia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Estavilizacao da doenças clinica da amiloidose cardiaca, Negativo e dificuldades: Burocratização de acesso a droga	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou na torcida para esse tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rchop, Positivo: Bom, Negativo: Bom	4ª - Nao	5ª - Desejo participar

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há ampla evidência de benefício em relação a progressão de doença em especial com o estudo ATTR-ACT e suas sub-analises com evidências de benefícios maiores na dosagens acima de 20mg	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Estabilização clínica do paciente , Negativo e dificuldades: Custo elevado , Difícil acesso a pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o direito à saúde a todos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhoras dos sintomas , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir o medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano portador de uma doença rara, tem que ter direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença hereditária é muito dolorosa, perdi meu pai com 54 anos, pois não havia tratamento. Hoje tenho essa oportunidade de prorrogar a minha vida com qualidade de vida e vou lutar pra conseguir a dosagem certa, pois no momento tomando somente 1/3 da medicação e a espera de ação judicial pra conseguir a medicação e não saber quando essa proteína vai agir, é viver numa constante apreensão cada dia pra sobreviver.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhorou bastante a qualidade de vida, fiquei 02 anos sem internações, tomava 80mg por dia, mas infelizmente perdi a entrega pelo convênio e hoje dependo de 20mg/por dia do SUS e já fez a diferença, tendo arritmias, falta de ar, cansaço., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum sintomas ou efeitos colaterais continuei com minhas atividades, e pelo contrário foi ótimo o resultado tomando o Tafamidis.	3ª - Não	4ª - No momento não.	5ª - No momento não.

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas com baixo poder aquisitivo tenham acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada PAF TTR positivo, e preciso fazer uso deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É questão de saúde publica. De vidas que serão salvas e pessoas que terão aumento da sobrevivência com a umica medicação existente para essa mutação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamides para Amiloidose Cardiaca. Meu pai teve uma sobrevida significativa por causa da medicação extremamente necessária para os portadores desta doença raríssima e grave., Positivo e facilidades: Facilidade não havia, pois o SUS não fornece para essa mutação e é o que queremos reivindicar. Conseguimos atraves de ação judicial e aumentou a qualidade de vida do meu pai., Negativo e dificuldades: O SUS tem que fornecer para os pacientes com a mutação cardíaca.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos trabalhos que mostram o benefício da droga em redução de mortalidade, melhora de qualidade de vida e alívio dos sintomas para os pacientes portadores de amiloidose ATTR, sendo imprescindível a oportunidade de pacientes com amiloidose terem o direito de tratamento pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade de vida, normalização da fração de ejeção, melhora dos sintomas em pacientes com amiloidose , Negativo e dificuldades: Preço alto, muitas vezes tendo que judicializar para poder tratar o paciente.	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/A

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **16/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença e nova e quanto antes for feito um diagnóstico e condição de tratamento melhora a perspectiva da cura ou qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

16/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos estudos já comprovaram a eficácia do tafamidis 61mg para pacientes com amiloidosis cardíaca. Minha mae poderia ter uma oportunidade de extender sua vida e ter um pouco mais de qualidade de vida. Seria uma grande oportunidade para os portadores dessa doença genética horrivel. Meus irmaos tambem possuem os genes e seguramente necessitarao da ajuda do SUS no futuro.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Em avaliaçao ainda nenhum, minha mae faz uso do Tafamidis 20mg, medicaçao atualmente disponivel no SUS, Positivo e facilidades: Nao aplica , Negativo e dificuldades: Nao aplica	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: A medicaçao Tafamidis 20mg ajudou a estabilizar um pouco a doença porém sua qualidade de vida vem piorando. Necessitaria urgente uma dose maior para evitar , Negativo: nenhum, somente positivos	4ª - Nao	5ª - Nao

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para nós ajudar a ter uma vida um pouco nemos dificil com as manifestaçoes da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo Tafamidis 20mg para o tratamento de Amiloidose hereditaria por transtirretina., Positivo e facilidades: Minha Mãe faleceu em 5 anos sem nenhum tratamento ela faleceu em 2009 qdo não tinha tratamento nenhum no SUS, Eu já tomo tafamidis a 3 anos, tenho sintomas sim mas esta longe de ser igual da minha Mãe com tres anos da manifestação da doença., Negativo e dificuldades: O não tomar o remedio me coloca em uma situação de progressão da doença, não sei mensurar pois a maior quantidade de dias que fiquei sem foram 33 dias, depois normalizou, qdo falta em 15, 13,21 dias volta o abastecimento.	3ª - Não	4ª - Sem tomar a medicação as consequencias da evolução da doença são brutais, atrofias muscular, surdes, perca da audição e visão.....	5ª - não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redes sociais	2ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo e facilidades: Nao, Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes co. Manifestação cardíaca precisa. Ser melhores assistido e ter melhora em sua qualidade de vida	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na condição física geral , Negativo e dificuldades: Nehuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo do medicamento em tela, tornando impossível a aquisição pelo paciente, o que leva a progressão da doença, debilitando muito o paciente devido ausência do medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo e facilidades: O paciente melhorou o seu estado geral, apresentando disposição para cumprir sua rotina diária, melhora do ânimo e vontade de viver., Negativo e dificuldades: Aumentou do cansaço, a indisposição, a prostração e em consequência a depressão.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Forxiga 10mg e Tafamidis 61 mg, Positivo: Entre outras coisas, previne o desenvolvimento e o agravamento insuficiência cardíaca , Negativo: Dor nas costas	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos os medicamentos deveriam ser incorporados ao SUS. Não somente como forma de gratuidade, mas sim como direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhuma

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Impirtante aquidição no tratamento da amiloidose cardiaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Diversos, Positivo e facilidades: Beneficio ao paciente, Negativo e dificuldades: Nada digno de nota	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não ter experiência com o medicamento, doenças raras e que foram diagnosticadas devem receber o melhor tratamento que estudos grandes e validados indicam como mudança de prognóstico e qualidade de vida para o paciente. Com o material que me foi fornecido pude avaliar os estudos e concordo com a importância desse medicamento entrar na lista do SUS. Amiloidose é uma doença grave e que se controlada com certeza fará grande diferença na vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - No momento não tenho condições

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que longo prazo tal medida trará benefícios no controle de uma patologia tão grave e que possibilita mudar a história natural de uma doença tão impactante na saúde	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A única solução, hoje plausível, para controle da amiloidose por transtirretina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis (sem meglumina) - avaliação de estudos, Positivo e facilidades: Suspensão do enovelamento da transtirretina - estabilização da ICFEp causada pela amiloidose cardíaca, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tratamento unico para uma doença que ate ha pouco nao havia tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis , Positivo e facilidades: melhora clinica e de sobrevida , Negativo e dificuldades: custo proibitivo	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha avó precisa tomar tafamidis todos os dias, oferecida pela secretaria de saúde do estado, mas ainda é muito limitado (quantidade) e muito burocrático	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A estabilização da amiloidose cardíaca em minha avó , Negativo e dificuldades: Não se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N.a.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N.a.	5ª - N.a.

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **17/04/2024**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda os pacientes a conseguir o medicamwnto com mais pratividade	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Eletroneuromiografia de menbros superiores e inferiores, Positivo: Detectacao de posiveis avanco da doenca, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é a única op~ção de tratamento para insuficiência cardíaca causada pela amiloidose, reduzindo mortalidade e internações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nda	5ª - nda

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível a incorporação do Tafamidis 61mg, pois está é uma pequena esperança para os Brasileiros portadores dessa doença tão desoladora, incapacidade, grave, progressiva e fatal. No caso de minha mãe, que contribuía em trabalho para a sociedade até seus 61 anos, com certeza, poderia contribuir ao menos mais 10 ou 15 anos caso obtive este medicamento para tratamento da amiloidose. Estes brasileiros precisam desta ajuda. Nos acolham, por favor...	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina 80mg/dia, Positivo e facilidades: Os resultados foram extremamente positivos. Após 6 meses de uso, a cardiologista afirmou após a leitura do ecocardiograma, que o coração de minha mãe retornou a condição de um coração normal, sem acometimento de amiloidose. Observei também uma redução de episódios de infecção urinária que pressupondo ser pelo fato do medicamento manter sua imunidade em alta. , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos durante o uso do Tafamidis 80mg para minha mãe.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina 20mg , Positivo: Tafamidis meglumina 20mg ajudou no estado geral de minha mãe, mas não tanto quanto o Tafamidis meglumina 80mg., Negativo: Tafamidis meglumina 20mg apresentou como resultados negativos uma pouca melhora no estado geral de minha mãe.	4ª - Minha mãe estava com fração de ejeção em torno de 40% antes de iniciar tratamento com Tafamidis 80mg, com sintomas de infeções recorrentes e cansaço extremo pela insuficiência cardíaca. Após seis meses de tratamento, fração de ejeção em 63% sem cansaço.	5ª - Não

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis é medicação comprovadamente eficaz para tratamento da Amiloidose transtirretina.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de classe funcional de Insuficiência cardíaca com uso de Tafamidis em pacientes com Amimoidose cardíaca., Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação dificulta o tratamento.	3ª - Não	4ª - Não no momento	5ª - Não no momento

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE COMO O EXEMPLO DO MEU ESPOSO EXISTEM OUTROS PACIENTES NECESSTITANDO DA MEDICAÇÃO EM DOSE MAIOR E TENDO DIFICULDADE EM ADQUIRIR A MEDICAÇÃO COM O SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDES MEGLUMINA 20MG, Positivo e facilidades: NÃO CONSEGUIMOS AINDA IDENTIFICAR UMA MELHORIA POIS O PACIENTE NECESSITA DE 80mg POR DIA E SO TEM TOMADO 20mg POIS O SUS SO FORNECE 30 CAPS MENSAIS., Negativo e dificuldades: NAO HOUVE, POIS ESTAMOS COM DIFICULDADES DE CONSEGUIR A DOSAGEM CERTA	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **17/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

17/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida e progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Não	4ª - Não sou técnica	5ª - Nao

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRATA-SE DE MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO, QUE PROPORCIONA O TRATAMENTO PARA UMA DOENÇA GRAVE E QUE LEVA A MORTE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, DIMINUIÇÃO DE RISCO DE MORTE, DIMINUIÇÃO DE HOSPITALIZAÇÃO, Negativo e dificuldades: CUSTO ALTO, MUITAS VEZES INASCESSIVEL AOS PACIENTES.	3ª - Não	4ª - REDUZ RISCO DE INTERNAÇÕES,E TRATA A AMILOIDOSE CARDIACA COM SUCESSO.	5ª - NÃO.

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não conseguem o tratamento pela falta de recursos e acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deva ser disponibilizado o medicamento, haja visto que existe comprovação cientifica de sua eficácia no tratamento da doença, tanto em controle de sintomas como em redução da taxa de morte.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores do sistema renina-angiotensina, betabloqueadores, diuréticos, Positivo: Melhora dos sintomas e de sobrevida dos pacientes com insuficiência cardíaca., Negativo: Não percebi efeitos negativos.	4ª - Não desejo.	5ª - Não desejo.

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em uma doença com poucas opçoes terapêuticas, acredito que a incorporação do Tafamidis no SUS seria de importância vital para o tratamento dos pacientes com amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica significtiva do paciente portador de amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não tenho informações para passar	5ª - Não tenho informações para passar

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Levando em consideração que amiloidose é uma doença grave a inserção do tafamides vai salvar vidas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença cada vez mais diagnosticada e temos dificuldade de inserir o tratamento pelo alto custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora do quadro clínico , Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sintomáticos , Positivo: Melhora do quadro clínico , Negativo: Não	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não dispomos de tratamento específico para esta doença em pacientes de baixa renda .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis irá proporcionar maior qualidade de vida aos pacientes com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje a minha mãe usa somente o tafamidis de 20mg, pois é o unico liberado pelo SUS, e a doença continua progredindo de forma acelerada e agressiva, conforme orientação médica, o Tafamidis de 61mg, consegue bloquear o avanço da doença	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe usa o Tafamidis 20 mg para tratamento de amiloidose cardiaca e polineuropatia, mas infelizmente essa medicação não está realizando o bloqueio da TRR, Positivo e facilidades: Infelizmente não está tendo nenhum tipo de resultado possitivo, já que a TRR tem aumentado a cada exame realizado., Negativo e dificuldades: Tafamidis 20mg é o unico medicamento distribuido pelo SUS e não está fazendo o bloqueio a TRR	3ª - Não	4ª - Minha mãe faz o uso do tafamidis de 20mg desde 2022, mas a doença vem evoluindo muito rápida e super agressiva, tendo que fazer uso de marcapasso, a fala comprometida, perda de equilirio e força, não consegue comer alimentos sólidos, somente processados.	5ª - Minha mãe é pencionista do INSS, onde recebe um valor de pensão muito baixa, e a familia não disponibilisa de recurso financeiro para a compra do tafamidis.

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possui alto custo e é único eficaz amiloidose cardíaca, que é extremamente letal. Já é autorizado pra neurologia mas não para cardiologia. Sem sentido isso.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle da amiloidose cardíaca e salvando a vida do meu pai. , Negativo e dificuldades: Somente o alto custo	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não temos nenhum tratamento disponível direcionado ao pact com amiloidose cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, --	2ª - Não	3ª - Não	4ª - --	5ª - --

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito grave e sofrida, quanto mais opções terapêuticas para disponibilizar a estes pacientes melhor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Redução da velocidade de progressão da doença e estabilização da doença , Negativo e dificuldades: Nada a reportar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Nada a reportar	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oferecer tratamento adequado para uma doença com poucas opções terapeuticas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Excelente para os pacientes com amiloidose cardíaca, Negativo e dificuldades: Valores e dificuldade em conseguir a medicação	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduzir a mortalidade e morbidade relacionada a Amiloidose hereditária	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Estabilização clínica do paciente com Amiloidose e reduzindo as complicações com redução dos casos de polineuropatia amiloidótica , Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Não	4ª - “Não enviar documentos pessoais”	5ª - “Não enviar documentos pessoais”

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuição para melhor tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tratamento que muda a história natural da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamides para polineuropatia por amiloidose familiar, Positivo e facilidades: Melhor funcinal do paciente, Negativo e dificuldades: -	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis Meglumina 61 mg, deve ser incorporado ao SUS para que os pacientes portadores de Amiloidose Cardíaca tenham um tratamento digno e Eficaz, o que hoje não é possível com a dosagem de Tafamidis 20 mg que está incorporado no SUS, então esses pacientes ficam a deriva a depender de um tratamento disponível pelo Ministério da Saúde e enquanto isso a doença está evoluindo e tornando a insuficiência cardíaca cada vez mais avançada, levando até os pacientes dependentes da dosagem correta a perca da qualidade de vida e até a óbito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: O Tafamidis 20 mg não é eficiente para Amiloidose Cardíaca. Para que o paciente receba o tratamento adequado e realmente tenha resultados benéficos, a dosagem recomendada é de 61 mg ou 80 mg para o tratamento de Amiloidose Cardíaca., Negativo e dificuldades: Com o medicamento Tafamidis de dose somente de 20 mg, a doença Amiloidose Cardíaca continuou evoluindo normalmente.	3ª - Não	4ª - Existe vários estudos que comprovam a eficácia do Tafamidis Meglumina 61 mg eficiente para Amiloidose Cardíaca, fazendo com que a progressão da doença seja lenta e assim trazendo qualidade de vida para os pacientes participantes do estudo.	5ª - Com o uso do Tafamidis Meglumina 61 mg os pacientes terão controle da Amiloidose Cardíaca, dessa forma diminuindo o número de internações e uso do Sistema Público de Saúde. Os custos dessas internações por falta do Tafamidis 61 mg é muito caro para o SUS.

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, possibilidade de:, Melhora clínica, estabilidade cl[ínica, melhora da qualidade de vida do pacinete, redução de morbidade e mortalidade, redução de custos para a saúde decorrentes de complicações clínicas com doença não controlada, Prolongamento de funcionalidade para o trabalho de pessoas em idade economicamnete ativa.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica da doença (PAF), estabilidade clínica, melhora da qualidade de vida do pacinete, redução de morbidade e mortalidade, redução de custos para a saúde decorrentes de complicações clínicas com doença não controlada, Prolongamento de funcionalidade para o trabalho de pessoas em idade economicamnete ativa., , Negativo e dificuldades: Dificuldade em se conseguir a medicação na dose sugerida.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena., Positivo: Melhora clínica, estabilidade cl[ínica, melhora da qualidade de vida do pacinete, redução de morbidade e mortalidade, redução de custos para a saúde decorrentes de complicações clínicas com doença não controlada, Prolongamento de funcionalidade para o trabalho de pessoas em idade economicamnete ativa., Todas as acima para pacinetes em estágio 2 da doença (PAF) ou que progrediram apesar do uso do tafamidis., Negativo: Plaquetopenia transitória leve, sem repercussão clínica.	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor sobrevida e qualidade de vida dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Amiloidose , Positivo e facilidades: Por enquanto em literatura , Negativo e dificuldades: Literatura	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para dar mais tempo de vida ao paciente ameniza a nossa angústia por saber o que a doença causa.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Diminuiu as diarréias e outros sintomas como vômito e dores na perna., Negativo e dificuldades: Foi de difícil acesso demorou cerca de 60 dias para iniciar o tratamento.	3ª - Não	4ª - É de muito muito difícil acesso os exames. Ainda tem muito médico sem conhecimento dessa doença e isso dificulta o diagnóstico, na minha família descobriu através do meu filho que na época estava com 5 anos e só fez o exame com 6 agora são muitos na famil	5ª - Meu filho e meu esposo são portadores ambos com sintomas, meu filho Ja tem a disautonomia confirmada.

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outro tratamento disponivel	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução mortalidade, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação que faz diferença na evolução da doença e na mortalidade dos pacientes porém com valor inacessível a grande maioria da população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS 20MG E TAFAMIDIS 80MG, Positivo e facilidades: Resultado positivo, melhora dos parâmetros cardiológico e melhora clínica do paciente. Facilidade seria a quase ausência de efeitos colaterais da medicação, Negativo e dificuldades: valor da medicação, difícil acesso aos pacientes com amiloidose cardíaca por transtirretina	3ª - Não	4ª - nada a declarar	5ª - nada a declarar

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **18/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis reduz mortalidade cardiovascular significativamente em pacientes com miocardiopatia amilóide, sendo o único tratamento aprovado até o momento para tal uso. Os pacientes com essa doença costumam ser muito sintomáticos e com redução significativa da qualidade de vida. A medicação estabiliza de forma importante a doença, mas pela dificuldade de acessibilidade, a grande maioria destes pacientes fica subtratada e apresenta piora progressiva e aumento de risco de morte. Também existe uma tendência grande em judicialização deste medicamento, elevando muito o custo final para o sistema público. Minha opinião como profissional de saúde que trabalha em centro especializado de miocardiopatias é pela incoporação da medicação tanto para termos uma opção de tratamento para ofertar para nosso pacientes quanto para reduzir o custo final para a saúde pública.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para miocardiopatia amilóide nas doses de 20 mg e 80 mg, Positivo e facilidades: O medicamento em questão estabiliza a doença amilóide, portanto os pacientes em uso do medicamento apresentam melhor qualidade de vida e menor possibilidade de progressão da doença., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade não é com uso do medicamento, mas sim com a acessibilidade ao mesmo. Alguns pacientes conseguem de forma facilidade por LME de PAF, outros precisam judicializar o medicamento, tendo um grande retardo no início do tratamento	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

18/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença hereditária com graves consequências no dia a dia das pessoas, tem que ter cuidado especial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com potencial de mudar a vida dos pacientes beneficiados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas, Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reitero a indicação de tafamidis 61 mg, para o tratamento específico de paciente com diagnóstico confirmado de amiloidose cardíaca por transtirretina forma selvagem (ATTRwt), e insuficiência cardíaca em classe funcional NYHA II, sem disfunção renal grave, com objetivo principal de redução da mortalidade além da redução da taxa de progressão da incapacidade física e da perda da qualidade de vida. A progressão da insuficiência cardíaca sem o tratamento específico gera dano irreparável ao paciente e o tratamento prescrito é o único aprovado para a referida patologia até o presente momento. Além disso, a extrema dificuldade de acesso enfrentada atualmente vem transformando a jornada do tratamento em uma sucessão de batalhas jurídicas extenuante para pacientes, familiares, médicos, operadoras e sistema público de saúde.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora de pacientes com quadro de insuficiência cardíaca de fração de ejeção preservada (ICFEp) associada à amiloidose cardíaca por TTR, familiar ou selvagem. Pacientes sem acesso ao tratamento evoluem de forma distinta (com pior prognóstico) independente de tratamento convencional de ICFEp., Negativo e dificuldades: não se aplica	3ª - Não	4ª - Efficacy and safety of tafamidis doses in the Tafamidis in Transthyretin Cardiomyopathy Clinical Trial (ATTR-ACT) and long-term extension study , doi: 10.1002/ejhf.2027. Epub 2020 Nov 12.,	5ª - Considerar aspectos da potencial redução nos custos de internação por ICFEP.

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção terapêutica para amiloidpse cardíaca disponível no mercado que pode de fato retardar progressão da doença melhorando qualidade de vida dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis na dose de 20mg para tratamento de amiloidose intestinal , Positivo e facilidades: Paciente retardou progressão da doença e melhorou qualidade de vida com redução substancial de sintomas , Negativo e dificuldades: Não relatado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação já consagrada pela literatura médica para tratamento da amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas por parte dos pacientes e observei que a sobrevida dos pacientes ultrapassou o esperado, Negativo e dificuldades: Não observei efeitos adversos relevantes. A principal dificuldade é com a aquisição da medicação.	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu pai teve a doença e só descobrimos depois que ele veio a óbito com problemas cardíacos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os anticoagulantes são muito caros para quem tem poucas condições financeiras.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Estabilidade no avanço da Amiloidose Cardíaca Familiar em um primo que está usando a medicação., Negativo e dificuldades: Dificuldades para conseguir a medicação. Muita burocracia e demora para conseguir pelo SUS, pela falta de conhecimento dos encaminhamentos da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a minha mãe e tios que faleceram por sequelas resultantes da Amiloidose Cardíaca. No caso, somente com medicamentos para atenuar as sequelas com anticoagulantes, antirritímiacos e diuréticos., Positivo: Eles conseguiram atenuar as sequelas da doença, favoreceu maior tempo e qualidade de vida para a minha mãe e uma tia que ainda está viva, mas acometida pela amiloidose cardíaca., Negativo: Anticoagulantes causavam hematúria, diuréticos causavam queda de sódio levando minha mãe até a UTI, algumas vezes.	4ª - Tenho um primo que está tomando o Tafamidis há uns 6 meses e já consegue perceber estabilidade no avanço dos problemas cardíacos resultantes da Amiloidose Cardíaca Familiar.	5ª - Não enviei nenhum documento.

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença grave e muito debilitante. com poucas medicações para tratamento, além de serem muito caras	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 e 80 mg, Positivo e facilidades: O paciente tem uma estabilização da doença , Negativo e dificuldades: Não houver	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Os mesmos, Negativo: Não houve	4ª - Não	5ª - Não enviar documentos pessoais

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento significativo na sobrevida e redução da morbimortalidade dos pacientes. , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com evidência robusta de uso, numa doença rara, sem outros tratamentos disponíveis e de fácil acesso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Uso oral com boa resposta e aderência ao tratamento , Negativo e dificuldades: Alguns pacientes não apresentam resposta satisfatória	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Boa resposta terapêutica e comodidade posologica , Negativo: menor taxa de boa resposta	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalhos demonstram longevidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é um dos mais complexos sistemas público de saúde do mundo, que vai desde o atendimento PSF, a atenção primária, as campanhas de vacinação, as emergências médicas, ate o mais complexo transplante de órgãos. E faz tudo isso, dando acesso integral, universal e gratuito para todos. É de suma importância que o SUS continue oferendo acesso a saúde e amplie os tratamentos médicos para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de extrema importância para o doente com amiloidose. Modifica o prognóstico da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: medicamento extrema importância para o doente com amiloidose. Modifica o prognóstico da doença., Negativo e dificuldades: custo elevado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará uma gama de pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Quase todos, Positivo e facilidades: Resultados satisfatórios sem efeitos adversos, Negativo e dificuldades: Zero	3ª - Não	4ª - Nn	5ª - Nn

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perfil social dos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado por ser a única dorga capaz de reduzir mortalidade destes pacientes e melhorar sintomas, sendo um importante avanço no tratamento da amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: A medicação tafamidis para tratamento da amiloidose cardíaca consitui uma das poucas medicções capazes de reduzir e mortalidade destes pacientes cujos tratamentos são extremamente limitados. , Negativo e dificuldades: Resultado negativo que enfreto é o acesso à medicação, pois poucos efeitos adversos são atribuídos à droga.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outras medicação são uitlizadas para amiloidose cardíaca mas não são específicas para a doenças como medicações para tratamento de insuficiência cardíaca como beta-bloqueadores, inibidores da eca, inibidores dos receptores mineralocorticoides e diuréticos. , Positivo: Estes outros medicamentos auxiliam no tratamento da deonça por reduzir o grau de congestão e melhorando os sintomas, mas não existem trabalhos comprovando sua eficácia em termos de redução de mortalidade, Negativo: Algumas destas medicaçoes, principalmente beta-bloqueadores são pouco tolerados, precisando ser suspensos. Assim, acaba por limitar o acesso ao tratamento destes pacientes.	4ª - NA	5ª - NA

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiar a população com Amiloidose Cardíaca e hoje não tem tratamento disponível quando é Amiloidose Cardíaca Hereditária ou Senil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave, que deve ser tratada	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estatização da amiloidose cardiaca, Negativo e dificuldades: Paciente com amiloidose cardiaca não ter direito de receber a medicação	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há medicação com evidência científica de eficácia e segurança para a amiloidose cardíaca, exceto o Tafamidis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas dos pacientes, Negativo e dificuldades: Preço do medicamento	3ª - Não	4ª - Não. A contribuição vem dos estudos científicos publicados.	5ª - Não. A contribuição vem dos estudos científicos publicados.

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero ser o tratamento específico eficaz disponível mais barato para a amiloidose cardíaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Considero que é o único tratamento específico que pode ser disponibilizado pelo SUS, e que realmente é capaz de frear a progressão e reduzir hospitalizações na amiloidose cardíaca (dados da literatura e minha impressão da prática clínica), Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é realmente do acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patiseran, Positivo: Os resultados são semelhantes em termos de redução da progressão da doença e diminuição de hospitalizações, Negativo: Também não vejo resultados negativos, mas considero que será mais difícil a incorporação pelo custo .	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de amiloidose cardíaca necessitam desse medicamento, já que o de 20 mg não faz o efeito esperado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Atraso na progressão da doença, Negativo: Nenhum	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é modificador da história natural da doença. E não tem nada para substituí-lo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamis, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitará que pessoas sem condições e sem acesso tenham mais chances de viver dignamente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tegsedi, Positivo e facilidades: O usuário do produto reagiu bem aos efeitos da doença sentindo-se fortalecido., Negativo e dificuldades: O usuário do produto sentia enjoos algumas vezes.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com grau de evidência de eficácia em doença rara e grave.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de desfecho em pacientes com amiloidose TTR., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Melhora de desfecho em amiloidose TTR, Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes diagnosticados com essa doença não tem tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não há tratamento disponível no Brasil para amiloidose cardíaca e os pacientes morrem em pouco tempo após o diagnóstico e a progressão rápida da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **19/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois irá ajudar pessoas que tem a doença diagnosticada e não tem tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

19/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com amiloidose cardíaca necessitam de uma dosagem maior de tafamidis, apenas 20mg ao dia não combate o avanço da doença.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhora na parte gastro intestinal, menos náuseas, dor de barriga e menos dores., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Estudo clínico - eplontersen, Positivo: Melhora em vários aspectos e doença mais estabilizada., Negativo: Nenhum	4ª - Não.	5ª - Não.

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de nunca ter tido experiência com a medicação, pela literatura médica a respeito dela, acho fundamental que seja incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e expectativa de vida , Negativo e dificuldades: Valor	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando o acesso à informação que os pacientes têm e com a evidência científica de menor mortalidade com o uso da medicação em maior dose (ou equivalente) se torna obrigatória a orientações dos profissionais de saúde que o paciente busque o melhor tratamento disponível. A incorporação evitaria a judicialização e o atraso no tratamento, assim como a isonomia pois nem todos os pacientes tem acesso a este informação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Maior estabilidade da doença, menor progressão dos sintomas, Negativo e dificuldades: Maior frequência de infecção urinária	3ª - Não	4ª - Sim, envio em anexo o artigo publicado e de livre acesso que respalda a indicação pela menor mortalidade. Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy. N Engl J Med. 2018. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1805689	5ª - Não

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas da cardiopatia (redução da fadiga, redução da pressão da artéria pulmonar, melhor controle da pressão arterial sistêmica), Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos. Dificuldade de acesso devido ao alto valor sendo necessário recorrer a liminar judicial)	3ª - Não	4ª - O Tafamidis é o unico medicamento com comprovação de sua eficácia para amiloidose cardiaca. Trata-se doença rara, subdiagnosticada. Devido ao alto valor, muitos pacientes recorrem à justiça para ter acesso a esta medicação..	5ª - -

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dispensa comentários longos, doença grave com perda de vida, sendo a única medicação disponível	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora sintomática, Negativo e dificuldades: NA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sintomáticos, Positivo: NA, Negativo: NA	4ª - NA	5ª - NA

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessária por ser no momento a única opção para os pacientes com Amiloidose	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Estabilização do quadro, Negativo e dificuldades: Dificuldade no alto custo. Falta de tratamento para Amiloidose cardíaca	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença subdiagnosticada. Poderia ajudar mais pessoas com o alcance do sus.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora / parada da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca não tem tratamento atualmente e é muito importante a incorporação do tafamidis no SUS para esses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **20/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que o taça mídia deve ser disponibilizado para os pacientes com amolou dose cardíaca, atualmente eles não tem tratamento e sofrem com a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

20/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fez muito bem a meu pai, está fazendo bem a meu tio que tambem já manifestou a doença e a muitos outros que conheci por acompanhar meu pai nas consultas e exames e.a qualidade de vida deve ser propiciada a todos os pacientes através do SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Tafamidis , Positivo e facilidades: Meu pai usou, foi o primeiro da família a se descobrir portador do gene, já com a doença manifestada. Antes do Tafamidis a expectativa de vida dele era de 6 meses, com o uso ainda viveu com qualidade por 05 anos! , Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos. Com o acompanhamento correto, especializado e atento dos médicos o tratamento ocorreu de forma muito equilibrada. Muita gratidão a Dr. Tonisson, Dra. Marcela e toda a equipe de pesquisa do setor neurológico da Sacola Bahiana de Medicina.	3ª - Não	4ª - Não tenho.	5ª - Na tenho

21/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fez muito bem a meu pai, está fazendo bem a meu tio que tambem já manifestou a doença e a muitos outros que conheci por acompanhar meu pai nas consultas e exames e.a qualidade de vida deve ser propiciada a todos os pacientes através do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

21/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental medicamento para tratamento de amiloidose cardiaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Único tratamento possível para amiloidose cardíaca. Melhorando muito sobrevida e qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapia endovenosa, Positivo: Poucos, Negativo: Muitos efeitos colaterais	4ª - Nao	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento da Amiloidose Cardíaca	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O tratamento da amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é indispensável para o tratamento de amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente de Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível no tratamento do paciente com amiloidose cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho uma ótima medicação para o tratamento de pacientes o diagnóstico fechado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Resposta terapeutica, Negativo e dificuldades: Até o momento não os tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que faz diferença no tratamento do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Ndn	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ofertar tratamento para o paciente portador de uma doença potencialmente fatal, já que ele existe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para neuropatia , Positivo e facilidades: Controle dos sintomas dolorosos, melhora da marcha,, Negativo e dificuldades: Demora para chegada do produto , Paciente ainda não apresentou melhorou cardíaca (dose baixa)	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para tratamento de pacientes que evoluem com sequelas irreversíveis e que se tornarão muito mais dependentes e necessitados do SUS devido total dependência de terceiros e aumento de doenças infecciosas sequelares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no SUS para auxiliar no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da medicação para ajudar os pacientes a terem a oportunidade de se tratar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Muito bons estudos	5ª - Muitos bons para aqueles que não tem condições

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento torna-se uma esperança para os pacientes acometidos por amiloidose cujo coração está sendo prejudicado severamente , tal como meu pai . Também é uma esperança pra mim que obtive resultado genético positivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito necessário para saúde e a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demora/dificuldade diagnóstica, falta de conhecimento médico sobre a doença e limitações nos tratamentos disponíveis, causando óbito de 3 familiares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese, Rituximab. , Positivo e facilidades: Não houve oportunidade para uso do medicamento na época necessária. , Negativo e dificuldades: Não houve oportunidade para uso do medicamento na época necessária.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Demora/dificuldade diagnóstica, falta de conhecimento médico sobre a doença e limitações nos tratamentos disponíveis, causando óbito de 3 familiares. , Positivo: Não houve oportunidade para utilização do medicamento. , Negativo: óbito	4ª - -	5ª - -

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é capaz de aliviar o sofrimento do portador da Amiloidose,, proporcionando uma melhor qualidade e vida aos pacientes. É de extrema importância que essa medicação seja incorporada no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS devido todo benéfico que ele causa em relação a essa doença cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma oportunidade de tratamento pelo SUS para esta doença. Só quem conhece sabe o drama que as famílias podem passar sem tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Nada a declarar

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redução de morbimortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Poucos resultados positivos., Negativo e dificuldades: Baixa resposta terapêutica.	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito bom, será de grande importância para o tratamento dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de novos medicamentos no Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para garantir o acesso da população a tratamentos mais eficazes e modernos. Este processo, além de ampliar as possibilidades terapêuticas, contribui para a redução da mortalidade e associadas amilodoise sendo uma doença complexa caracterizada pelo acúmulo anormal de proteínas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

21/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento para amiloidose, devemos tentar mais esta oportunidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Único tratamento para amiloidose, poucos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Nenhum, só muito caro	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

21/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As diretrizes brasileira e americana, com base nos ensaios clínicos e estudos de mundo real disponíveis, preconizam esta medicação (Tafamidis) para o tratamento da cardiomiopatia amiloidótica. Esta é a única medicação atualmente disponível no Brasil, para tratar esta doença. A doença tem tratamento, o mesmo é eficaz. A saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Portanto, não incorporar a medicação e não fornecer o tratamento específico para estes pacientes é deixá-los fadados a desfechos ruins (hospitalizações, limitações físicas, morte).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A medicação em questão é a única atualmente disponível no Brasil para o tratamento de uma doença grave, limitante, muitas vezes incapacitante e que, frequentemente, é fatal. O Tafamidis, quando iniciado precocemente após o diagnóstico da amiloidose cardíaca reduz a progressão da doença, a morbidade, as hospitalizações e melhora de forma signficativa a qualidade de vida do paciente. Ao reduzir a progressão da doença, indiretamente poderá reduzir a mortalidade e permitir que novas opções terapêuticas possam ser avaliadas. Enquanto os demais estudos com as novas drogas citadas no relatório da CONITEC ainda não forem concluídos, o Tafamidis, como única opção disponível, tem que ser disponibilizado aos pacientes portadores de cardiomiopatia amiloidótica, hereditária ou adquirida, pois a não incorporação desta medicação faz com que tais pacientes não tenham acesso ao tratamento específico (recomendado por diretrizes). Isto, na minha opinião, é uma sentença terrível a estes pacientes., Negativo e dificuldades: Os pacientes só têm acesso às formulações de 20 mg, mesmo assim se tiverem a comprovação da neuropatia e da forma hereditária. A medicação, na posologia de 20 mg ao dia, embora com alguma evidência, não exerce todos os efeitos e não atua nos desfechos que a formulação de 80 mg (equivalente a esta nova formulação de 61 mg ora apresentada). Assim, os pacientes não conseguem ter os potenciais benefícios da dose maior., , Os raros pacientes que estão recebendo a dose de 80 mg ao dia, via seu plano de saúde, têm evoluído bem.	3ª - Não	4ª - , 1 -Eur J Heart Fail. 2023 Nov, 25(11):2060-2064. doi: 10.1002/ejhf.2974. Epub 2023 Jul 26. PMID: 37434378., 2 - JAMA Cardiol. 2023 Mar 1, 8(3):275-280. doi: 10.1001/jamacardio.2022.5251. PMID: 36723935, PMCID: PMC9996391., 3 - Curr Probl Cardiol. 2023 Jun, 48	5ª - Não
21/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **21/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para o tratamento correto de amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A melhora objetiva dos pacientes na dose correta, Negativo e dificuldades: O custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

21/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo com resultado comprovado no tratamento da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhor controle da doença , Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento padrão para insuficiência cardíaca , Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Custo	4ª - Nao	5ª - Nao

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença grave, incapacitante, cujo tratamento disponível atualmente para a forma cardíaca é o transplante , muitas vezes com impossibilidade de realização por fatores limitadores como disponibilidade de órgão e condições do receptor, Muitos pacientes desenvolvem a forma cardíaca após os 60 anos. Não existem outras terapias disponíveis no SUS para o tratamento da cardiopatia secundária a amiloidose, e esses pacientes ficam sem tratamento adequado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg , Positivo e facilidades: O uso do tafamidis 20 mg em pacientes em estágio I tem se mostrado eficaz para redução da progressão da neuropatia em 2/3 dos casos atendidos em minha Instituição. , Acompanho pacientes com uso de tafamidis 80 mg para cardiopatia, todos em uso pelo sistema suplementar de saude, com redução em internações por descompensação cardíaca , Negativo e dificuldades: diagnóstico precoce da amiloidose. A medicação é segura e não encontrei pontos negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, pastisana e vutrisirana , Positivo: todos para uso em amiloidose estágios I e II, e que utilizo quando há progressão de doença com uso de tafamidis. Essas medicações tem se mostrado eficazes para reduzir a velocidade de progressão , Negativo: utilização em pacientes com a forma cardíaca predominante, onde não temos estudos suficientes para mostrar desfecho adequado	4ª - não	5ª - não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar oportunidade às pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo com essa doença, ele sofreu anos sem tratamento certo e agora há uma esperança de tratamento. Gostaria que ele tivesse essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - //	5ª - //

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa inclusão do remédio pelo SUS , vai ajudar muitas famílias que tem seus parentes acometidos pela doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente desprovido de condições financeiras serão os mais beneficiados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente, redução de hospitalização , melhora da classe funcional, Negativo e dificuldades: Na	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade científica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A	4ª - Nao	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando os princípios do SUS, o medicamento deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq a amiloidose é uma doença com grande morbidade, tratamento único com resultados comprovados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve incorporar medicamentos para toda e qualquer enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **22/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes hoje sofrem para acessar medicações para lidar com essa doença, esse medicamento deve ser de acesso universal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, INFORMAÇÕES POSITIVAS SOBRE O MEDICAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NENHUMA	5ª - NENHUMA

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará possível o tratamento adequado de tal patologia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Boa resposta terapêutica , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DOENÇA SEM OUTRO TRATAMENTO ESPECIFICO, APENAS O TAFAMIDIS, QUE NÃO APRESENTA EFEITO COLATERAL SIGNIFICATIVO E ESTUDOS DEMOSTRARAM A MELHORA DA DOENÇA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: FACILIDADE POSOLOGICA E MELHORA DOS SINTOMAS DA AMILOIDOSE, Negativo e dificuldades: NAO OBSERVEI EFEITO COLATERAL	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento fez muito bem a meu pai, está fazendo bem a meu tio que tambem já manifestou a doença e a muitos outros que conheci por acompanhar meu pai nas consultas e exames e.a qualidade de vida deve ser propiciada a todos os pacientes através do SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Meu pai usou, foi o primeiro da família a se descobrir portador do gene, já com a doença manifestada. Antes do Tafamidis a expectativa de vida dele era de 6 meses, com o uso ainda viveu com qualidade por 05 anos!, Negativo e dificuldades: Não percebemos resultados negativos. Com o acompanhamento correto, especializado e atento dos médicos o tratamento ocorreu de forma muito equilibrada. Muita gratidão a Dr. Tonisson, Dra. Marcela e toda a equipe de pesquisa do setor neurológico da Sacola Bahiana de Medicina.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento precoce para evitar a evolução dos sintomas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas clínicos dos pacientes , Negativo e dificuldades: Dificuldade de tratamento para fases motoras mais avançadas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo: Responde bem as fases motoras mais avançadas. , Negativo: Até o meo não nenhuma	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis é um medicamento fundamental no tratamento da amiloidose Transtirretina (TTR), que acomete o idoso. Estudos mostraram, que o tafamidis reduziu a incidência de mortalidade por todas as causas e hospitalizações por causas cardiovasculares nesses pacientes. O tafamidis também melhorou a qualidade de vida dos indivíduos com amiloidose TTR. É um medicamento seguro e bem tolerado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Artigo Comentado, Tratamento com Tafamidis para Pacientes com Cardiomiopatia Amilóide do tipo Transtirretina, Autores: Caio Rebouças Fonseca Cafezeiro1 e Gilson Soares Feitosa-Filho2,	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como neurologista tenho mais experiência com os pacientes que apresentam neuropatia amiloidotica familiar associada a cardiopatia por mutação do gene ad ATTR. Estes pacientes tem evolução inexoravel para o obito caso não recebam o tratamneto com Tafamidis (estagio 1). Em relação a neuropatia o Tafamidis na dose 20mg ja esta incorporada e temos uma boa resposta dos pacientes acompanahdos no Hospital universitario. Entretanto os pacientes que tem cardiopatia recebem uma subdosagem e continuam evoluindo com prognostico muito ruim. Como medica do SUS acredito que devemos tratar os pacientes com as medicações disponiveis e eficazes. Especialmente nos casos de doenças fatais como é a polineuropatia amiloidotica familiar.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Paciente portador de doença anteriormente sem tratamento, pode receber tratamento que pode interromper a doença. No caso de portadores da mutação do gene da ATTR com fenotipo cardiaco e com neuropatia periferica recebem uma subdose da medicação. , Negativo e dificuldades: Os pacientes que estaão fazendo uso desta medicação naõ apresentaram ate a presente data qualquer efeito colateral. É uma medicação administrada por via oral sem qualquer dificuldade de uso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As outras medicações disponíveis para tratar pacientes com mutação do gene da ATTR com fenotipo de neuropatia e cardiopatia não estão incorporados pelo Sistema Unico de Saude. E estão indicados para pacientes que estão em estagio mais avançado da doença. Nestes casos não esta mais indicado o Tafamidis., Positivo: Estes medicamentos não são utilizados para doentes em uma fase inicial, são poucos pacientes utilizando. Tem custo mais elevado e não estão incorporados, mas tem se mostrado beneficos., Negativo: Estas medicações são administradas por via parenteral (subcutânea e intravenosa).	4ª - Como descrito anteriormente acompanaho cerca de 50 pacientes com polineuropatia amiloidotica familiar e por experiencia comprovada na sobrevida e na melhora da qualidade de vida destes pacientes acho de fundamental importância relatar a importancia desta	5ª - Recomendo a incorporação do Tafamidis na apresentação de 61mg no Sistema Unico de Saude para a miocardiopatia amiloidotica

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação terá grande impacto sobre a evolução da amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do prognóstico pacientes com amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos sintomáticos. Não interferem no prognóstico., Positivo: Melhora transitória e limitada dos sintomas, Negativo: A melhora é transitória.	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **22/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão precisa urgentemente ser disponibilizado para fins de tratamento, saúde, qualidade de vida e longevidade de quem sofre dessa rara doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

22/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para tratamento de pacientes com amiloidose trans-tirretina. É a chance de devolver a vida a esses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg / dia , Positivo e facilidades: Melhora clínica importante , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento padrão de insuficiência cardíaca , Positivo: Resultado frustro, Negativo: Persistência de sintomas	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é um verdadeiro agente transformador de vida e qualidade de vida do paciente e deve estar à disposição da população em geral sempre que possível.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com comunicação na área da saúde e tenho experiência com diversos tipos medicamentos e áreas como oncologia de precisão, cardiologia e etc. Assim como coloco como profissional atuante na área da saúde. , Positivo e facilidades: Eles são verdadeiros agentes transformadores de vida e devem estar a disposição da população em geral sempre que possível., Negativo e dificuldades: Não temos, já que, em geral, os benefícios sempre superam e elevam a expectativa de vida do paciente.	3ª - Não	4ª - O medicamento é um verdadeiro agente transformador de vida e qualidade de vida do paciente e deve estar à disposição da população em geral sempre que possível.	5ª - O medicamento é um verdadeiro agente transformador de vida e qualidade de vida do paciente e deve estar à disposição da população em geral sempre que possível.

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÃO TENHO INTERESSE	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: PACIENTE COM MAIOR AUTONOMIA E MELHORA FISICA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE NO ACESSO A DOSAGEM RECOMENDADA PELO MEDICO	3ª - Não	4ª - NÃO SE APLICA	5ª - NÃO SE APLICA

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante dar acesso de tratamento a doença aos pacientes do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não,	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação, pois o medicamento vem tendo êxito e transformando significativamente a vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento comprovadamente eficaz pra tratar uma doença ainda subdiagnosticada, com alta morbimortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida devido desaceleração da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por este medicamente ser o único existente no mundo, com o custo exorbitante, inviabilizando a utilização por grande parte da população. Sou contribuinte do INSS desde meus 16 anos. Hoje, com 84, entendo que o governo pode me ajudar, HOJE, a me manter VIVO com a medicação.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizando o remédio VYNDAQEL/tafamidis meglumina 20mg desde agosto/2020, meu quadro de saúde se manteve estável, inclusive com uma ligeira melhora geral., Positivo e facilidades: O remédio melhorou a questão da FALTA DE AR e do CANSAÇO. A disposição ficou muito melhor. Antes da medicação, a vontade de viver (depressão) melhorou., Negativo e dificuldades: O custo da medicação ser EXTREMAMENTE ELEVADA, sendo até necessária a judicialização para que o PLANO DE SAÚDE faça o pagamento dos remédios. A família tem uma preocupação recorrente que esta judicialização venha a ser cassada. Isso poderia INVIABILIZAR a continuação do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Houve melhora significativa de quadro cardíaco para pacientes com amiloidose em uso de Tafamidis para queixas de neuropatia periférica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas de neuropatia periférica e sintomas cardíacos de insuficiência, Negativo e dificuldades: Acesso e disponibilidade	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É NECESSÁRIO MEDICAÇÃO PARA ESTA DOENÇA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - VIDA DE ALGUÉM NÃO TEM PREÇO.

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário ampliar as condições q possibilitam melhor qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alta prevalência da medicação na população da Bahia	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida com melhora doas sintomas e diminuição da progressão da doença cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento de quem tem amiloidose cardíaca	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Tratamento da amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Falta da dosagem correta disponivel no SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria muito se fosse incorporado pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose cardíaca é uma doença rara com um prognóstico cruel para os pacientes diagnosticados. Ter uma medicação que desacelere a evolução da doença e proporcione uma melhor qualidade de vida, redução de mortalidade e melhora do prognóstico da doença é essencial para o tratamento desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 e 80mg, Positivo e facilidades: Como profissional de saúde especializada no tratamento de uma doença rara, observo duas principais barreiras para os pacientes com o diagnóstico de Amiloidose cardíaca. A primeira está em relação ao diagnóstico: dificuldade de reconhecimento da doença e a necessidade da realização de exames específicos. A segunda barreira é o tratamento: existe a medicação específica para a doença, porém ainda sem acesso pelo SUS. Paciente que conseguiram iniciar a medicação comprovam os achados já evidenciados no estudo ATTRACT: redução da progressão da doença, com melhora sintomática. , Negativo e dificuldades: A maior dificuldade está em relação ao acesso à mediação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas em caráter de protocolo de pesquisa, ainda nenhuma aprovada pela anvisa. , Positivo: Ainda não temos resultado publicado. , Negativo: Ainda não temos resultado publicado.	4ª - O estudo ATTRACT publicado em 2018 evidenciou não só uma redução de mortalidade, mas também uma melhor qualidade de vida para os pacientes que faziam uso da medicação.	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com amiloidose cardíaca, porém aguardo resultado de exame para identificar o tipo e sei que há 50% de possibilidades do uso de TAFAMIDIS, a medicação é cara, não teria condições de comprar a 1° caixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sou apenas paciente	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar a várias pessoas que não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não enviar

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que este medicamento seja aprovado para ajudar no meu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS visto que é um medicamento muito importante nos tratamentos de várias doenças, como a amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo enviar documentos	5ª - Não desejo

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a indicação específica na forma da amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis 61 mg (bioequivalente ao tafamidis meglumina na dose diária 80 mg) está registrado e aprovado pela ANVISA, sendo o único método eficaz para o tratamento da amiloidose cardíaca. De acordo com as publicações científicas esta medicação, de forma segura, adia a progressão desta patologia propiciando qualidade de vida e um desfecho digno para os seus raros portadores. Os pacientes raros com amiloidose cardíaca merecem ter acesso a um tratamento que já existe, assim como o fazem os pacientes raros com a polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina já têm esse acesso pelo SUS. Lembrando que o custo do tafamidis 61 mg 1 cp ao dia está no momento bem menor do que o proposto em anos anteriores para 20 mg - 4 cp ao dia .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao tenho experiencia	5ª - Nao tenho experiencia

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tafamidis 61 mg (bioequivalente ao tafamidis meglumina na dose diária 80 mg) é a única terapia registrada e aprovada pela ANVISA para o tratamento da amiloidose cardíaca. De acordo com as publicações científicas, esta medicação conseguiu reduzir a mortalidade provocada pela evolução desta doença rara e grave. Os pacientes raros com amiloidose cardíaca merecem ter acesso ao tratamento que já existe, assim como os pacientes raros com a polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina já têm esse acesso pelo SUS. O valor do tafamidis 61 mg 1 cp ao dia é bem menor do que o proposto em anos anteriores para 20 mg - 4 cp ao dia .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento para paciente com amiloidose cárdiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que melhore	2ª - Sim, como paciente, Qual: 1, Positivo e facilidades: Boa, Negativo e dificuldades: Melhorar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para tratamento do paciente com amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Nao.

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe um tratamento para Amiloidose cardíaca disponível no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tadamidis, para Neuropatia Amiloidotica familiar, Positivo e facilidades: O medicamento estabilizou a doença, impedindo a sua evolução e melhorando a qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já é fornecido para pessoas com amiloidose familiar, deveria ser concedido para amiloidose cardíaca	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora significativa no quadro de ICC e diminuição de internação , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicaçoes para tratamento de amiloidose TTR dever ter o acesso mais facilitado visto a grande dificuldade de se chegar neste diagnostico.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg e 80mg/dia, Positivo e facilidades: Estabilizaçao da doença, Negativo e dificuldades: Custo elevado e acesso burocratico com necessidade de judicializaçao que pode levar varios meses.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Estabilizaçao da neuropatia e tem potencial para um beneficio cardiologico, Negativo: Custo e acesso a medicaçao	4ª - Nao	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis é um medicamento que se mostrou eficaz no tratamento da cardiopatia por amiloidose, especialmente em pacientes com amiloidose por transtirretina (ATTR), uma forma específica da doença. Tafamidis atua estabilizando a proteína transtirretina (TTR), que é a proteína envolvida na formação dos depósitos de amiloide. Ao estabilizar a TTR, o medicamento impede que ela se desdobre e forme agregados de amiloide, reduzindo assim a progressão da doença e preservando a função cardíaca. Vários estudos clínicos têm demonstrado os benefícios do tafamidis no tratamento da cardiopatia por amiloidose. Por exemplo, o estudo ATTR-ACT, um ensaio clínico de fase III, mostrou que o tafamidis reduziu significativamente o risco de morte por todas as causas e de hospitalização devido à progressão da insuficiência cardíaca em pacientes com amiloidose ATTR. Além disso, o tafamidis tem sido associado a melhorias na qualidade de vida dos pacientes, incluindo uma redução nos sintomas relacionados à insuficiência cardíaca, como dispneia (falta de ar), fadiga e	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamindes e patisirana, Positivo e facilidades: Estabilização dos sintomas de polineuropatia e melhora nos sintomas e qualidade de vida na insuficiência cardiaca, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora dos sintomas de polineuropatia, Negativo: nenhum	4ª - não	5ª - não vou ser redundante com tantos envios já

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	intolerância ao exercício. Também pode ajudar a preservar a função cardíaca e atrasar a necessidade de intervenções mais invasivas, como transplante cardíaco. Outro benefício do tafamidis é sua conveniência de administração. Ele está disponível na forma de comprimidos orais, o que facilita a adesão ao tratamento e permite que os pacientes o tomem em casa, sem a necessidade de visitas frequentes ao hospital para tratamento. Não oferecer esse tratamento aos pacientes do SUS, é tão absurdo tão grande que comparo a um assassinato em série dos nossos pacientes.				

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da insuficiência cardíaca, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Furosemida, Positivo: Melhora clínica, Negativo: Insuficiência renal	4ª - Evidências corroboradas pela Sociedade Brasileira de Cardiologia	5ª - Não se aplica

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença rara cujo tratamento disponível mudaria o curso da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação promissora para os pacientes com amiloidose que atualmente não possuem está medicação disponível	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tamafidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas , Negativo e dificuldades: Preco	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No caso do meu avô que tinha plano de saúde já foi um custo alto, foi um trabalho conseguir o medicamento, fico imaginando quem não tem nada disso. Só a investigação já é cansativa, custosa... Todos merecem e tem direito a saúde de qualidade, o SUS implantando o medicamento vai ajudar muitas famílias.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O medicamento fez muito bem a meu pai, está fazendo bem a meu tio que tambem já manifestou a doença e a muitos outros que conheci por acompanhar meu pai nas consultas e exames e.a qualidade de vida deve ser propiciada a todos os pacientes através do SUS, Meu pai usou, foi o primeiro da família a se descobrir portador do gene, já com a doença manifestada. Antes do Tafamidis a expectativa de vida dele era de 6 meses, com o uso ainda viveu com qualidade por 05 anos!, Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos. Com o acompanhamento correto, especializado e atento dos médicos o tratamento ocorreu de forma muito equilibrada. Muita gratidão a Dr. Tonisson, Dra. Marcela e toda a equipe de pesquisa do setor neurológico da Sacola Bahiana de Medicina.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **23/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação possui valor elevado e não é acessível a população economicamente mais vulnerável. O valor é tão alto que comprometeria a renda e subsistência até mesmo de pessoas mais abastadas. Sendo assim a inclusão no SUS é de extrema importância para a democratização ao acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

23/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um familiar que necessita dessa meditação para o tratamento da Amiloidose Cardíaca, por ser de um custo altíssimo, fica impossível conseguirmos bancar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade e contribuição para a adesão ao tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Excelente resultado p amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar acesso devido ao custos de tratamento, proporcionar melhora na qualidade vida dos pacientes, reduzir mortalidade e hospitalizações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é um doença rara progressiva que prejudica muito a qualidade de vida dos pacientes e por consequência gera desgaste nos familiares pelas condições de cuidado que o paciente vai demandar, aumenta a mortalidade e internações médicas gerando um auto custo de cuidados hospitalares, atualmente esse é o único medicamento aprovado para amiloidose disponível para tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso garantir acesso a medicações de qualidade para os pacientes que necessitam destas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prevendo o acesso a saúde publica como direito, e esse sendo um tratamento extremamente necessário é imprescindível a inclusão do medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento TAFAMIDIS custa em média 42.000,00, o que torna inviável ao paciente. Medicamento usado para AMILOIDOSE CARDÍACA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis na dose de 61mg é o único medicamento aprovado e que demonstrou bons resultados no controle da amiloidose TTR cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Bom controle da doença em questão (amiloidose TTR), Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen - para amiloidose TTR sintomas NEUROLÓGICOS (POLINEUROPATIA), Positivo: Melhora de alguns dos sinais e sintomas e estabilização de outros, Negativo: Empecilho, mas não resultado negativo, por ter que ficar coletando exames de sangue seriados frequentes.	4ª - -	5ª - -

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nâo

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que muda totalmente a história natural dessa doença grave e sem outro medicamento disponível atualmente no SUS para o seu tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Paciente com insuficiencia cardíaca de fração de ejeção reduzida sem etiologia clara, após a investigação por outro colega feito o diagnóstico de amiloidose tendo iniciado o tafamidis por ter também sintomas neurológicos, apresentou melhora importante inicial. Iniciei o acompanhamento desse paciente já fazem 2 anos com estabilização da insuficiência cardíaca., Negativo e dificuldades: A dificuldade maior é não poder iniciar a medicação em pacientes com insuficiência cardíaca por amiloidose TTR sem sintomas neurológicos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar da doença rara o medicamento parece bom	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Preco	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação no SUS é essencial para garantir acesso a população brasileira. Com essa medicação podemos reduzir a mortalidade dos pacientes, reduzir tempo de hospitalização e por consequência custo geral de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora sintomatologica, redução de mortalidade e menor hospitalização , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com amiloidose cardíaca fazem insuficiencia cardíaca não respondedora a tratamento algum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo, mas com benefício elevado, tendo em vista que a IC é uma das principais causas de internaçao no Brasil com alta mortalidade. Metade dos paciente com diagnóstico de IC e bem medicados, falecem ao longo de 24 meses	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para tratamento da ICC (inibidores da ECA- bloqueadores receptor Angiotensina , beta bloqueadores, diuréticos, antagonistas mineralocorticóides, dapaglifozina), Positivo e facilidades: Medicamento diminui a progressão da cardiomiopatia amiloide, trazendo beneficios a longo prazo e diminuindo mortalidade, Negativo e dificuldades: Aquisição do produto (custo)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os medicamentos habituais para IC melhoram o tipo funcional e mortalidade, mas a progressão da cardiopatia amiloide não melhora sem a utlização do Tafamidis , Positivo: diminuição da progressão da doença, Negativo: custo para aquisição	4ª - não	5ª - não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema necessidade para os que sofrem de AMILOIDOSE CARDÍACA, porém, totalmente inviável sua utilização por pessoas carentes em razão de seu alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não há.	5ª - Não há.

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção com evidência científica para amiloidose cardíaca	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Bom resultado com doses maiores , Negativo e dificuldades: Só é disponibilizado no SUS a dose de 20 mg	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existem outros recursos disponíveis para o tratamento da amiloidose por transtirretina. Somente o Tafamidis esta em via de ser aprovado. Por favor, ajude.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para tratamento de Amiloidose Cardíaca, Positivo e facilidades: O Tafamidis reduziu a progressão da doença e trouxe melhora da insuficiência cardíaca além da qualidade e expectativa de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de não ter o medicamento via SUS. Preço alto, impossibilidade de comprar. Quem e pobre morre antes pois não tem acesso ao um tratamento que existe.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora da insuficiência cardíaca, redução do esforço., Negativo: Quando o estudo acabar, qual medicamento meu pai vai usar. O que fazer...	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos científicos são relevantes para amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MUITOS PACIENTES AINDA SEM DIGANOSTICO DA DOENÇA E MEDICAMENTO DE CUSTO ELEVADO. IMPORTANTE A INCLUSAO DA MEDICAÇÃO	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA E MELHORA DOS SINTOMAS, Negativo e dificuldades: NENHUM VISTO A GRAVIDADE DA DOENÇA	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, apesar de custo elevado do medicamento, seu uso nao será tão solicitado. E poderá beneficiar o grupo de doentes em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que o Tafamidis e o único medicamento disponível para tratar a doença, porque não disponibilizar para todos Não e justo fazer restrição somente para a Para-amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estudo da Patisirana, Positivo: Melhora do cansaço e do esforço. Aumento na sobrevida, Negativo: O estudo vai acabar e não temos outros recursos de tratamento	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito triste estar doente e saber que existe um tratamento que não será dado a mim, somente pela diferença da parte do corpo que foi acometida. Tudo e amiloidose. Precisamos tratar independente da parte do corpo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora do esforço e redução da progressão da doença, Negativo: Quando o estudo acabar, como vou me tratar? Preciso do Tafamidis.	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Se o tratamento se mostra eficiente, deve ser implementado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tive	5ª - Não tive

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de ser um medicamento extremamente caro (mais de R$ 30 mil), ou seja, inacessível para a maioria das pessoas, ele também é fundamental para a melhora clínica da insuficiência cardíaca. Portanto, pelo benefício que ele fornece e pelo preço impraticável aqui no país, ele deveria ser fornecido pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: Trabalho com reabilitação cardiovascular há bastante tempo, e nos pacientes com amiloidose observo nitidamente a melhora após iniciar o medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Temos inúmeras evidências clínicas sobre a melhora que esse medicamento fornece, basta dar um PubMed que será encontrado.	5ª - Não.

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o Tafamidis já esta sendo usado com sucesso pra tratar a para-amiloidose, porque não disponibilizar também para tratar amiloidose cardíaca. E a mesma doença. Só muda o local de acometimento. Precisamos dele também	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Positivo: Meu marido esta melhor, menos cansado e com a doença estabilizada, porem trata-se de um estudo e o mesmo vai acabar. Como ela vai se tratar?, Negativo: O estudo vai acabar e não temos outro tipo de tratamento.	4ª - Nao	5ª - Nao

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já li a respeito da doença. Tenho conhecimento que é uma doença rara que debilita de forma progressiva o paciente. Por este motivo, acredito que este medicamento deve ser incorporado ao SUS pq melhora o prognóstico da doença e qualidade de vida deste paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes relatam melhora na saúde com o uso do Tafamidis. Trata-se de uma população de pacientes sem condições de arcar com o medicamente de forma contínua. Somente o Estado pode preservar a saúde desses pacientes acomeditos com uma doença genética e hereditária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outro tratamento efetivo para a amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a enviar.	5ª - Nada a enviar.

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única opção que muda a evolução da doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da insuficiência cardíaca e da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dapagliflozina, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Custo	4ª - Não.	5ª - Apesar do auto custo, a expectativa de vida vem aumentando e cada vez mais pacientes serão acometidos pela enfermidade. Muitos desses idosos ainda são massa economicamente ativa da sociedade, dessa forma existe a possibilidade da medicação a longo prazo.

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito triste ver uma pessoa próxima a você adoecendo, você acompanhar a piora diária, saber que existe tratamento e ser quase impossível de conseguir. A nossa constituição diz que saúde é direito de todos e sendo assim é de extrema importância que esse tratamento chegue a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Estabilidade clínica dos pacientes em uso da medicação , Negativo e dificuldades: -	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Patisiran, Vutrisiran, Positivo: Melhoria clínica dos déficits neurológicos , Negativo: -	4ª - -	5ª - -

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Patologia sem tratamento efetivo e com mau prognostico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sem experiência pratica	5ª - Sem experiência pratica

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que será positivo para populacao	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora sintomática , melhora qualidade de vida e prognóstico , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao , obrigado	5ª - Nao , obrigado

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio imprescindível para tratamento de pacientes com amiloidose cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com impacto na saúde, precisa ser incorporado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: /, Positivo e facilidades: /, Negativo e dificuldades: /	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: /, Positivo: /, Negativo: /	4ª - /	5ª - /

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial para o tratamento adequado do doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tagamidis 61mg/dia é a única medicação que trata de fato a amolo dose cardíaca TTR	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica e real tratamento da miocardiopatia amiloidótica TTR., Negativo e dificuldades: Ndn	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, /	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61mg, Positivo e facilidades: Tratamento de insuficiência cardiaca em paciente com amiloidose transtirretina, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bortezomibe, Positivo: /, Negativo: /	4ª - /	5ª - /

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais o sus ofertar medicamentos, mais democratização do acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li a respeito e vi que se trata de uma doença rara que é debilitante e prejudica muito a qualidade de vida dos pacientes e que o tratamento com essa medicação interrompe a progressão natural da doença e diminui as internações e mortalidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio caro e que as pessoas em geral não tem condições de arcar com o tratamento. E é imprescindível para o paciente com amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li que a amiloidose é uma doença rara e debilitante que prejudica demais a qualidade de vida dos pacientes que sentem vários sintomas como cansaço, tonturas ao se levantar e que a medicação em questão melhora a progressão da doenças e a qualidade de vida dos pacientes que começam o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente doenças raras possuem tratamentos de alto custo e para o direito à saúde ser igualitária, necessitamos da participação do estado no custeio deste tipo de tratamento de alto custo!	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg 04 comprimidos por dose , Positivo e facilidades: Evolução clínica satisfatória do paciente com melhora progressiva dos sintomas de insuficiência cardíaca, conseguindo retornar as suas atividades do dia a dia e mantendo em boa classe funcional até hoje com excelente expectativa de vida! , Negativo e dificuldades: Custo de aquisição	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente melhora muito com a medicação,precisa recebe la	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É A ÚNICA MEDICAÇÃO PARA AMILOIDOSE CARDÍACA EXISTENTE E REDUZ MORTALIDADE E MELHORA QUALIDADE DE VIDA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que há grande ganho em relação a sua utilização e impossibilidade financeira de aquisição de grande parte da população brasileira, há sem dúvidas a necessidade de incorporação da medicação no hall de disponibilidade de medicação de alto custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis (vyndaqel) , Positivo e facilidades: Melhora do quadro geral, reorganização funcional de atividades de vida diária, reconhecimento motor melhorado, risco de queda diminuído. , Negativo e dificuldades: Apreensão familiar em relação a disponibilidade do medicamento e em relação a possibilidade de aquisição do mesmo.	3ª - Não	4ª - 0	5ª - 0

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes com amiloidose cardíaca não tem tratamento e morrem muito rápido devido a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade p adesão ao tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Eficácia , Negativo e dificuldades: Custos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diuréticos , Positivo: Pronta resposta, Negativo: Custos	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionar o acesso ao tratamento dos pacientes menos favorecidos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Aumento de sobrevida e melhora significativa da qualidade de vida dos pacientes com cardiopatia infiltrativa por amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: Custo elevado e disponibilidade restrita	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **24/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessario	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Nihil, Positivo: Nihil, Negativo: Nihil	4ª - Nihil	5ª - Nihil

24/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os estudos a respeito do Tafamidis na cardiopatia mostram que o medicamento é muito efetivo. , O estudo pivotal (1) mostrou que o medicamento reduziu a mortalidade e as internacões relacionadas à cardiomiopatia amiloidotica., Estudo realizado em pacientes que nao participaram do trial mostrou que o medicamento foi eficaz na estabilizacão da Transtirretina (2)., Um estudo mostrou que o Tafamidis retarda a infiltração cardiaca pelo amilóide, resultando em beneficio estruturais, funcionais e clinicos para os pacientes (3), Estudos de longo prazo mostraram que a sobrevevivencia foi maior naqueles pacientes que fizeram uso de Tafamidis (4), , , 1. Maurer MS, Schwartz JH, Gundapaneni B, Elliott PM, Merlini G, Waddington-Cruz M, Kristen AV, Grogan M, Witteles R, Damy T, Drachman BM, Shah SJ, Hanna M, Judge DP, Barsdorf AI, Huber P, Patterson TA, Riley S, Schumacher J, Stewart M, Sultan MB, Rapezzi C, ATTR-ACT Study Investigators. Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy. N Engl J Med. 2018 Sep 13,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O Tafamidis ele esytabiliza a neuropatia e, nos poucos pacientes que temos fazendo uso da dose recomendada para a cardiopatia, controla a evolução da cardiopatia, que é a principal responsável pela morte destas pessoas., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes tem um pouco de náusea, transitoriamente.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiram, Vutrisiram, Inotersen, Eplotersen, Positivo: São medicamentos usados em fases mais avançadas da doença, ao contrátio do Tafamidis. Todos sao bons, Negativo: Alguns exigem controle rigoroso de possiveis complicações, que não tem ocorrido	4ª - Nao	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	379(11):1007-1016. doi: 10.1056/NEJMoa1805689. Epub 2018 Aug 27. PMID: 30145929., 2. Falk RH, Haddad M, Walker CR, Dorbala S, Cuddy SAM. Effect of Tafamidis on Serum Transthyretin Levels in Non-Trial Patients With Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy. JACC CardioOncol. 2021 Oct 19, 3(4):580-586. doi: 10.1016/j.jaccao.2021.08.007., 3. Rettl R, Mann C, Duca F, Dachs TM, Binder C, Ligios LC, Schrutka L, Dalos D, Koschutnik M, Donà C, Kammerlander A, Beitzke D, Loewe C, Charwat-Resl S, Hengstenberg C, Kastner J, Eslam RB, Bonderman D. Tafamidis treatment delays structural and functional changes of the left ventricle in patients with transthyretin amyloid cardiomyopathy. Eur Heart J Cardiovasc Imaging. 2022 Jun 1, 23(6):767-780. doi: 10.1093/ehjci/jeab226. PMID: 34788394., 4. Elliott P, Drachman BM, Gottlieb SS, Hoffman JE, Hummel SL, Lenihan DJ, Ebede B, Gundapaneni B, Li B, Sultan MB, Shah SJ. Long-Term Survival With Tafamidis in Patients With Transth				

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento de pacientes com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um medicamento que irá possibilitar um melhor tratamento e controle da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Investigo pacientes com suspeita de Amiloidose , Positivo e facilidades: Através da investigação com exames direcionados para Amiloidose, podemos dar um melhor suporte e tratamento., Negativo e dificuldades: Medicamentos que sejam específicos para a doença	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos usados atualmente no tratamento da doença quando já em fase avançada , Positivo: Houve melhora do quadro, Negativo: Piora do quadro clínico	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença grave que afeta muitos brasileiros e atualmente única opção de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula , Positivo: Não vi, Negativo: O paciente faleceu em decorrência do transplante	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga extremamente importante para tratamento de pacientes com amiloidose cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora na função cardíaca com melhora da disfunção ventricular esquerda., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não. Os estudos já documentam a adequada função da medicação.	5ª - Nao.

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo menor, redução da mortalidade por acometimento cardíaco. Vários pacientes necessitam desse perfil de medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Uso oral, poucos efeitos colaterais e proteção cardíaca na dose mais elevada., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à dose com proteção cardíaca	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Proteção cardíaca , Negativo: Custo elevado e necessidade de administração intravenosa	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que uma pessoa que tem essa doença rara é tão grave tem o direito de ter seu tratamento disponibilizado, afinal é um tratamento de alto custo. E não consigo entender como que para pessoas que tenham o acometimento neurológico tenha o direito ao tratamento com o mesmo medicamento e quem tem a complicação cardiológica não tem esse direito. Direito igual pra todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos cljnicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero importante a inclusão deste medicamento para fornecer um tratamento aos pacientes com esta doença rara como a miocardiopatia amiloide.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora substancial na qualidade de vida do paciente com miocardiopatia amiloide., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Evidências robustas em estudos clínicos já publicados.	5ª - O medicamento possui alto custo, sendo proibitivo a um cidadão comum ter acesso.

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÃO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamidis é tão mais eficaz quanto mais precocemente administrado, evitando danos aos tecidos. A droga não está disponível para pacientes com amiloidose cardíaca ATTR e o uso precoce tem o potencial de preservar a função cardíaca e retardar a progressão da doença, com melhor prognóstico e melhor qualidade de vida. A dose de 61 mg se mostrou tão eficaz como 80 mg.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tafamidis demonstrou uma redução de 30% na mortalidade por qualquer causa e 32% menos internações por causas cardiovasculares, além de menor declínio no escore de qualidade de vida. (Maurer MS, et al. N Engl J Med. 2018, 379:1007)	5ª - nada a declarar

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção terapêutica eficaz para a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diurético e vasodilatador , Positivo: Ruim, Negativo: Óbito	4ª - Nao	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, QUALQUER MEDICAÇÃO QUE TEVE EVIDENCIA DE CONTRIBUIÇÃO PARA QUALQUER DOENÇA, PODE E DEVE SER INCORPORADA PELO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - DESCONHEÇO	5ª - DESCONHEÇO

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de mim , tenho vários familiares com amiloidose cardíaca é fica inviável adquirir a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO DE EXTREMA IMPORTÂNCIA PARA TRATAMENTO, COM MELHORA DA SOBREVIDA DOS PACIENTES.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA CLÍNICA, Negativo e dificuldades: ALTO CUSTO, DIFICULDADE DE MANTER TRATAMENTO	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante disponibilizar o acesso a drogas com ação etiologica comprovada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamydis 61, Positivo e facilidades: Melhora significativa da qualidade de vida cardíaca, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso!	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TAFAMIDES 61MG É FUNDAMENTAL PARA CARDIOPATIA AMILODOTICA	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDES , Positivo e facilidades: AUMENTO DA SOBREVIDA E QUALIDADE DE VIDA , Negativo e dificuldades: NENHUM	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NÃO HA MEDICAÇÃO DISPONÍVEL ATUALMENTE , Positivo: COM TAFAMIDES É OTIMO , Negativo: NENHUMA	4ª - https://www.cnic.es/en/noticias/nejm-spanish-team-presents-first-pharmacological-treatment-able-improve-cardiac-function	5ª - https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689, https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1814074, https://www.cnic.es/en/noticias/nejm-spanish-team-presents-first-pharmacological-treatment-able-improve-cardiac-function

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância e com o custo elevado deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Percebi o quanto é importante o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é uma doença devastadora, ainda sem cura, e com poucos medicamentos a disposição do paciente. Os medicamentos existentes são de altíssimo custo, para uma doença que acomete cada vez mais pessoas (pessoas que como eu estão descobrindo de forma precoce), pessoas que merecem uma vida digna, e um tratamento digno e gratuito, como bem prevê a Constituição Federal. Sem o tratamento adequado sucumbimos lenta e gradualmente à morte, pois essa é uma doença degenerativa rápida e fatal, por isso é essencial que tenhamos a nossa disposição os medicamentos necessários para barrar e tratar a tempo os efeitos fatais dessa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis para tratamento de paramiloidose hereditária, Positivo: Meu pai tomou o medicamento por alguns meses e ganhou peso, melhorou o ânimo e se sentiu mais disposto. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024** **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Avanço no tratamento de doença grave de evolução inexoravel	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidid, Positivo e facilidades: Melhora da progressao, Negativo e dificuldades: Falsos negativos na pesquisa genetica	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entresto , Positivo: Modificar sobrevida do paciente , Negativo: X	4ª - X	5ª - X

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiliidose é uma doença tratavel, o Tafamidis 20mg não cobre o acometimendo cardíaco	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Patiseran, Positivo e facilidades: Medicação incorporarada no SUS (tafamidis), Negativo e dificuldades: Dificuldade para aumentar para 80mg o Tafamidis se acometimento cardíaco	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patiseran, Positivo: Patiseran seria 1ª escolha para transplantados hepáticos, Negativo: Dificuldade para acesso à medicação não incorporada ao SUS	4ª - Nao enviei	5ª - Tafamidis quando tem acometimento cardíaco, prescrevemos 4 comprimidos de 20mg

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamentos são um direito do cidadão	2ª - Sim, como paciente, Qual: não sei informar, Positivo e facilidades: que porre, Negativo e dificuldades: não sei	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que esse remédio deveria ser incorporado pelo SUS porque é o único existente atualmente que dá esperança para o portador de amiloidose.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora da expectativa de vida do paciente.. , Negativo e dificuldades: Noto muita dificuldade em conseguir a medicação pelo sus. Infelizmente é o único remédio para amiloidose cardíaca no momento.	3ª - Não	4ª - Não vou dar contribuição técnica pois sou leiga na área.	5ª - Não.

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no SUS irá facilitar o acesso da medicação aos pacientes e não trará atraso no tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica importante dos pacientes com diagnóstico de amiloidose cardíaca , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso por parte do paciente e atraso no tratamento	3ª - Não	4ª - Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid, Cardiomyopathy n engl j med 379, 11 nejm.org September 13, 2018, https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1805689	5ª - Não se aplica
25/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **25/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Única opção para o tratamento existente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

25/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose cardíaca por transtirretina é uma cardiopatia grave que se associa a sintomas muito debilitantes, com comprometimento acentuado da qualidade de vida, além de associar-se à alta mortalidade, com sobrevida mediana de 3 a 4 anos após diagnóstico da cardiomiopatia. O emprego de tafamidis na dose de 61 mg, ou na dose de 80 mg do seu equivalente tafamidis meglumina, mostrou resultados muito positivos no estudo multicêntrico ATTRACT com estabilização de sintomas e redução da mortalidade por todas as causas. Além desse resultado, na prática clínica temos observado muito boa resposta dos pacientes ao uso do tafamidis, com melhora significativa da qualidade de vida e aumento da sobrevida. Por se tratar de uma doença progressiva e de alta letalidade, fornecer o tafamidis 61 mg, a única droga aprovada pela ANVISA para o tratamento da doença no Brasil representa a única esperança de tratamento e aumento da sobrevida os inúmeros pacientes portadores de amiloidose cardíaca que acorrem ao nosso centro e aos vários cardiologistas e centros do Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: O emprego do tafamidis associou-se à melhora da capacidade funcional e da qualidade de vida, com controle dos sintomas de insuficiência cardíaca. , Negativo e dificuldades: O medicamento é bem tolerado e tem elevado perfil de segurança, não se associando a efeitos colaterais significativos durante seu uso.	3ª - Não	4ª - Segue em anexo o documento com posição do Corpo Clínico do Centro de Amiloidose do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP, amplamente favorável à incorporação do tafamidis 61 mg para tratamento da amiloidose cardíaca ATTR.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
26/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente cardiológico tem que ter acesso ao medicamento mesmo sem problemas neurológicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estudos mostram que esse acometimento pode ser minimizado e levar qualidade de vida para o paciente e sua família	5ª - Tem que ser pensar na economia em relação a hospitalização, ocupação de leitos, sobre carga no SUS

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais diversidade de medicação para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhor controle de evolução da doença de base, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para que mais pessoas tenham acesso e possam tratar essa doença tão silenciosa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para poder atender aos pacientes que necessitam de tratamento especifico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Pfizer Brasil Ltda, empresa detentora do registro do medicamento tafamidis 61mg, em análise pelo Comitê de Medicamentos da Conitec a partir do dossiê de incorporação submetido pela própria empresa, se manifesta a favor da incorporação do medicamento no SUS para tratamento da cardiomiopatia amiloide associada à transtirretina (ATTR-CM). No entendimento da empresa, e conforme mostrado no PTC, o medicamento reduz de forma estatística e clinicamente significante os casos de óbitos por todas as causas (HR: 0,70, IC95%: 0,51-0,96) e hospitalização por causas cardiovasculares (RR: 0,68, IC95%: 0,56-0,81), num cenário em que os pacientes diagnosticados com ATTR-CM estão totalmente desassistidos do ponto de vista do tratamento medicamentoso no SUS. Para viabilizar a incorporação e, posteriormente, a implementação do acesso ao tafamidis 61mg no SUS, e atendendo a objeção econômica apresentada no relatório de recomendação preliminar, a empresa apresenta um novo preço para a incorporação do medicamento que reduz em 44,8% o custo mensal de tratamento em relação à	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim, as contribuições da empresa em relação às evidências clínicas estão anexadas a este formulário.	5ª - Sim, as contribuições da empresa em relação às evidências econômicas estão anexadas a este formulário.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	proposta apresentada no dossiê original. Esse custo de tratamento mensal por paciente (R$ 6.557,70) resulta em uma RCEI/QALY de R$ 121.659,66, sendo que tais resultados permitem afirmar que o medicamento se tornou custo-efetivo na perspectiva do SUS, considerando-se as diretrizes do LCE publicado pelo Ministério da Saúde, em se tratando de uma doença rara e grave. O novo impacto orçamentário incremental, em cinco anos, foi de R$ 293.758.609,50, portanto, uma redução de aproximadamente 41% em relação a AIO original. Assim, a empresa sustenta que atendeu à principal objeção apresentada pela Conitec e, portanto, acredita no êxito da revisão da recomendação preliminar exarada pelo citado Comitê, ou seja, ao envidar todos os esforços possíveis no que tange ao seu compromisso com a sustentabilidade do SUS, a empresa acredita na incorporação do tafamidis 61mg no SUS para tratar os pacientes diagnosticados com ATTR-CM.				

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redução de mortalidade e único produto disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ND	5ª - ND

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento novo, com bons resultado nos estudos apresentados	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor da eca, bras, sacubutril-valsartana, Positivo: melhora clinica, Negativo: melhora clinica é provisoria	4ª - não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Variedade de opções de terapêutica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive , Positivo: Evolução positiva da doença , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose Cardíaca é passível de tratamento para melhora da qualidade de vida do paciente e melhoria significativa dos efeitos da patologia, mortalidade e redução de internações, por ser a unica terapia que realmente demonstrou ganhos, conforme estjdos publicados, acredito que deva estar disponível a quem precisa deve ter acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em análise tem dados de eficácia para pacientes com amiloidose, contribuindo significativamente para sua qualidade de vida e sobrevida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação reduziria o tempo de espera entre o diagnóstico e o tratamento, e reduziria a quantidade de judicializações, que encarecem o sistema e atrasam o tratamento, que deve ser iniciado o mais breve possível.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: TIve a oportunidade de avaliar diversos pacientes com PAF, pois trabalho como Neurologista na área de Neuromuscular, especialmente em doen´ças raras. Desde 2020, iniciamos um estudo internacional na área de PAF, e desde então, como médica associada, sou eu quem faz os exames físicos e as avaliações neurológicas de um grande grupo de pacientes. Desta maneira, a demanda de pacientes com suspeita de PAF que chega ao meu consultório é grande, tendo-se em conta uma doença rara. Tive a oportunidade de diagnosticar 3 pacientes nos últimos anos. O primeiro deles, um senhor de 62 anos, seu irmão mais velho havia falecido de AMiloidose forma cardíaca. INiciamos o tratamento para o paciente com o Tafamidis, e o paciente está estável, apresentando melhora dos sintomas cardíacos, e sem progressão clínica dos sintomas neuropáticos. PAciente não apresentou efeitos colaterais impeditivos. Seu irmão havia falecido na mesma idade que ele se encontra hoje: paciente está clinicamente independente, realizando todas as atividades de vida diárias. Tive uma segunda paciente, senhora de 75 anos com queixa de dor neuropática na região do fibular superficial direito, e algum cansaço aos exercícios, Paciente não iniciou tratamentoi porque estava fora da faixa etária. Percebemos piora progressiva da função cardíaca, estando atualmente com depositos amiloides no coração, e estamos revendo a indicação de Tafamidis neste caso. O terceiro paciente que está aos meus cuidados é uma senhora de 60 anos, com quadro de tonturas de etiologia a esclarecer. Peregrinou em diversos serviços, sendo que foi submetida a colocação de marca-passo cardíaco há 3 anos. Apresenta queixas de dor neuropática nos quatro membros, e sua eletroneuromiografia era atípica, pois exibia um padrão de mononeurite multiplex. Há 1 semana realizei novo exame eletroneuromiográfico , que veio com anormalidades características da forma neuropática: neste caso, há coexistência de comprometimento cardiológico e neuropático. ,	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		Negativo e dificuldades: A única dificuldade encontrada é a dificuldade na liberação do medicamento. Ele é bem tolerado e o efeito é importante na qualidade de vida dos pacientes.			

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporação no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Resultados muito bons , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Melhora clínica , Negativo: Sem resultado negativo	4ª - Melhora clínica	5ª - Melhora clinica

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento muda a hsotoria natural da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Mudam a historia da amiloidose cardiaca, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a medicamentos que os pacientes não conseguem obter diretamente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Não identificado.	3ª - Não	4ª - Nã	5ª - Nã

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Valor muito alto, espectativa e qualidade de vida dos pacientes com ganho %,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS devido ao alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não desejo enviar contribuição	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem opinar	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quimioterapia , Positivo: nao tenho , Negativo: Nao tenho	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma forma eficaz e uma das unicas maneiras de dar acesso a população com essa grave doença de ter uma melhor qualidade de vida, O medicamento melhorou muito os sintomas do paciente. Na familia do meu marido, varias pessoas sofrem desse mal, ja perdemos meu sogro e alguns primos. Ja q a medicação tem um custo elevado pra a maior parte da população brasileira. O Brasil precisa cuidar do seu povo como deve ser cuidado, oferecendo soluções que realmente fazem diferença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Resultados positivos qto a qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o alto preço do medicamento, tornando praticamente impossivel continuar o tratamento.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo: Melhorou muito os sintomas do paciente. O alivio foi sentido de forma impressionante. O problema é dar continuidade ao tratamento devido ao valor extremamente inviavel para qualquer cidadão que vida do seu trabalho!, Negativo: O resultado negativo vem a partir da inviabilidade de dar continuidade ao tratamento, por conto do valor muito alto.	4ª - não.	5ª - Só posso dizer q é inviavel para qualquer pessoa q viva do seu trabalho dar continuidade a esse tratamento por conta do preço da medicação. Os pacientes q sofrem desse mal, já vivem com muitas limitações e precisam de qualidade de vida.

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Perdi meu pai com esta doença por falta de diagnostico e medicamento. Além disso é uma doença que incapacita pessoas jovens a trabalhar	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDES , Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida do paciente e a interrupção da progressão dos sintomas, Negativo e dificuldades: Meu pai faleceu ano passado pois tinha Amiloidose avançada já cardíaca e não teve a oportunidade de tomar o medicamento. Minha irmã foi diagnostica ainda no inicio e começou a fazer o uso do Tafamides	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diagnóstico e tratamento até então subestimado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nd	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos responsabilidade em aumentar a expectativa de vida dos pacientes com amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, abre uma opção pioneira no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - estudo publicado NEJM	5ª - nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose por transtirretina é uma doença subdiagnosticada. O diagnóstico correto e intervenção precoce reduzirá muito o custo para a saude publica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Quando iniciado tratamento precoce, pacientes apresentavam estabilização do quadro. Medicamento não apresentou efeitos adversos., Negativo e dificuldades: Quando paciente apresenta quadro avançado com comprometimento importante, o medicamento não parece ajudar na estabilização do quadro	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO JÁ INCORPORADO EM VARIOS PAISES E RECOMENDADO POR VARIAS SOCIEDADES MÉDICAS MUNDIAL COM EVIDENCIAS CIENTIFICAS DE MELHORAR A SOBREVIDA , DIMINUIR MORTALIDADE, COM AUMENTO DA QUALIDADE DE VIDA , REDUZIR INTERNAÇÃO HOSPITALAR. E EVENTOS ADVERSOS MINIMOS. NA CARDIOMIOPATIA DEVIDO A AMILOIDOSE O TRATAMENTO RESUME SE EM MELHORAR OS SINTOMAS E A CLASSE FUNCIONAL DA ICC , NAO HAVENDO DROGAS QUE ATUAM NO BLOQUEIO DA SUBSTANCIA AMILOIDE PARA RETARDAR A PROGRESSAO DA DOENÇA.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETABLOQUEADOR, INBIDOR ENZIMA DE CONVERSAO , DIURETICO ALÇA . INIBIDOR DE NEPRILISINA E BLOQUEADOR DE ANGIOTENSINA, Positivo: APENAS ESTABILIZAM OS SINTOMAS DA ICC, , Negativo: NAO TRATAM A ETIOLOGIA DA DOENÇA AMILOIDOSE QUE TEM CARATER EVOLUTIVO.	4ª - NAO	5ª - NAO

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, #NOME?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NAO

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, --	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: --, Negativo e dificuldades: --	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: --, Positivo: --, Negativo: --	4ª - --	5ª - --

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de. Tratamento de doença com diagnóstico cada vez mais frequente, na medida em que surgem novos conhecimentos que possibilitam diagnóstico mais preciso e critérios melhores para identificação de pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que as pessoas precisam Do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento que vai beneficiar principalmente as pessoas mais necessitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose tem sido cada vez mais diagnosticada. Precisamos de opções terapêuticas que melhorem os desfechos dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS como medicação de alto custo, cumprida as obrigações que definem o diagnóstico.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: VYNDAQEL (tafamidis meglumina)., Positivo e facilidades: Tenho 3 pacientes utilizando a medicação. Todos idosos, que tinham prognóstico super reservado com relação à Amiloidose, e estão indo muito bem com o tratamento. A sobrevida prevista para um deles era de 2 anos, ele tinha 86 anos, e este ano completou 90 anos com melhora importante da fração de ejeção, da qualidade de vida e da classe funcional., Negativo e dificuldades: Dificuldades apenas de acesso. Paciente às vezes não consegue obter a medicação, fica sem por até 2 a 3 meses, e volta a sentir dispneia, NYHA III, piora classe funcional	3ª - Não	4ª - https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1805689	5ª - https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.119.045093, ,
26/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiara a população portadora de casos específicos de amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Benefício para tratamento de Amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: dificuldades de acesso a população	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o Tafamidis 61 mg deve ser incorporado ao SUS para o tratamento pacientes cardiopatia amiloide associada à transtirretina (selvagem ou hereditária), classe NYHA II e II acima de 60 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilidade de opcao terapeuta eficaz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ndn	5ª - ndn

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Xxxx	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Xxxx	5ª - Xxxx

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS, para que as pessoas que não têm condições, passem a ter oportunidade de viver sem os sintomas	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: Paciente apresentou melhora da qualidade de vida, Negativo: Não tive	4ª - Não enviar documentos	5ª - Não enviar documentos

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ache ser muito valiosa esta medicação para o paciente portador de amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acima	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle clinico da doença, Negativo e dificuldades: Custo/ acessso a terapia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao tive, Positivo: Sem experiencia, Negativo: ——	4ª - Terapeutica efetiva para controle da doença	5ª - Menos complicações/ internacoes com a terapia

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapêutica com benefício comprovado na literatura, com melhores resultados quanto mais precoce se iniciar o uso, o que pode mudar prognóstico de uma vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapêutica básica para insuficiência cardíaca., Positivo: Há melhora parcial de sintomas. , Negativo: A resposta à terapêutica disponível não é eficaz o suficiente para permitir equilíbrio do estado de saúde do paciente.	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a	3ª - Não	4ª - NA	5ª - N/a

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com amiloidose cardíaca necessitam do medicamento. É uma urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca é uma doença grave e este medicamento é de suma importância para o tratamento desses pacientes. Meu pai morreu sem tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem uma resposta muito boa ao medicamento, mas ele precisa ser fornecido pelo SUS na dosagem correta que é o triplo da dosagem atual.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já me informei e respeita dessa doença e vi que ela.é debilitante e rejeição muito a qualidade de vida dos pacientes e que a medicação melhora essas condições por isso na minha opinião a medicação em questão deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença rara mas os pacientes que acabam descobrindo tem a qualidade vida muito ruim se não trata6e pelo que eu pesquisei essa medição que está sendo solicitada para i corporal reduz a mortalidade e também as internações dos pacientes que melhora a qualidade de vida por isso voto a favor da incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que serão bons para a população fazendo controle da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **26/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será de grande valia para a população no tratamento da amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

26/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de opção de tratamento para os portadores desta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença cada vez mais frequente.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da função cardíacaa e ganho na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como já foi muito estudado é uma ferramenta a mais no trato da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose cardíaca vem sendo observada em pacientes com insuficiência cardíaca de forma mais frequente do que anteriormente relatada. Como este é o único medicamente conhecido a atuar na fisiopatologia e devido ao alto custo, pacientes somente poderão tratar suas patologias com apoio do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diuréticos., Positivo: Aliviam parcialmente os sintomas, mas não interferem na progressão da doença., Negativo: Sem alteração na evolução clínica.	4ª - Já acompanhei paciente com este diagnóstico que não pode realizar tratamento por questão do alto custo do medicamento.	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, Preciso de mais informações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitali	5ª - Sem contribuição...

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento, para está patologia o qual reduz mortalidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nd, Positivo: Nd, Negativo: Nd	4ª - Nd	5ª - Nd

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Foi a única medicação aprovado pela anvisa	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Ficou estabilizado até o momento. , Negativo e dificuldades: Desconheço	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os medicamentos para insuficiência cardíaca. Não especificamente para a doença , Positivo: Manutenção , Negativo: Evolução do quadro	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem trabalhos cient´ficos que atestam a eficiência do uso medicamento para o tratamento dos sintomas da amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação desta tecnologia, pode vir a demandar um aumento significativo do ponto de vista econômico para o governo, no que tange os itens de ré-hospitalização, internações frequentes e demanda de intervenções cirúrgicas decorrentes das hospitalizações, que podem vir a superar o custo do tratamento medicamentoso, por fim a doença tem um prognóstico ruim ao qual não é possível mensurar financeiramente para o indivíduo e família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é imprescindivel que o medicamento estaja disponivel para os pacientes. estamos falando de uma doença rara e cruel por ser fatal.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: minha experiência é em ver o resultado nos pacientes como farmacêutia que os acompanha mensalmente. paciente que não andavam, voltam a andar, pacientes voltam a ganhar peso, pacientes param de ser internados por complicações da doença. Tudo melhora na vida das familias, , Positivo e facilidades: Pacientes com mais qualidade de vida e mais tempo de vida, pois o prognóstico da doença é de no maximo 10 anos e paciente em uso ja passaram de 15 anos do início da doença., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - n/a	5ª - n/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental no tratamento da amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis, Positivo e facilidades: melhora dos pacientes em uso da medicação, Negativo e dificuldades: preço da medicação	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ao longo da minha vida médica vi casos devastadores.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: N/A, Positivo e facilidades: Não prescrevi tafamidis para amiloidose cardiaca. Faço esforço para diagnosticar e encaminho para um centro especialista na doença., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ´´E muito importante para que o paciente possa ter acesso a única medicação disponível no mercado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que se for incorporado pelo sus vai beneficiar muitos pacientes com a doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Entresto , Positivo e facilidades: Muito boas , Negativo e dificuldades: Pouco conhecimento dos pacientes	3ª - Não	4ª - Não é o caso	5ª - Não é o caso

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível pra o paciente com amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento modificador da evolução clínica da doença, que é gravíssima.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica evidente , Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima tem o diagnóstico da doença e não tem tratamento disponível. Ela está evoluindo com piora e a única esperança é ter esse produto. Tafamidis 61mg	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, BASEADO EM EVIDENCIAS CIENTÍFICAS, CONSIDERO ARSENAL ADICIONAL	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA DOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NENHU,	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: KIT DE TRATAMENTO PARA IC, Positivo: BONS, Negativo: PODEM SER MELHORADOS	4ª - NMÃO	5ª - NÃO

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento com evidência para tratamento específico da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho dados	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento específico para amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para Ic , Positivo: Melhora apenas de sintomas sem interferir na progressão da doença , Negativo: Não inibe o curso da doença	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei que o custo é alto e o orçamento de nosso sistema de saúde é limitado, porém temos medicação que muda o curso de uma doença que traz muitos custos indiretos como internamentos subsequentes ao diagnóstico, limitação laboral, custos previdenciários e sofrimento aos familiares, que poderiam ser compensados pelo uso da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sacubitril/valsartan e dapagliflozina, Positivo: Essas medicações melhoram os sintomas por algumas semanas, mas não alteral o curso natural da doença que é o depósito de complexo amilóide no músculo cardíaco., Negativo: Infelizmente, essas medicações somente melhoram sintomas em um período curto de tempo, no qual o paciente cria uma falsa esperança de recuperação que é transitória. Os pacientes desenvolvem arritmias, falência de múltiplos órgãos e/ou infecções oportunistas. Isso leva a um grande número de internamentos, muitos deles em UTIs, o que aumento muito o custo de saúde em portadores dessa doença.	4ª - Bulawa CE, Connelly S, Devit M, Wang L, Weigel C, Fleming JA, et al. Tafamidis, a potent and selective transthyretin kinetic stabilizer that inhibits, the amyloid cascade. Proc Natl Acad Sci U S A. 2012, 109(24):9629-34.	5ª - Coelho T, Maia LF, Martins da Silva A, Waddington Cruz M, Plante-Bordeneuve V, Lozeron P, et al. Tafamidis for transthyretin familial amyloid polyneuropathy: a randomized, controlled trial. Neurology. 2012, 79(8):785-92.
27/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso posicionamento não poderia ser outro a não ser apoiar a incorporação do Tafamidis 61 mg no tratamento de pacientes com cardiopatia amiloide associada à transtirretina no SUS. Não apenas pela melhora dos resultados clínicos, impacto na qualidade de vida dos pacientes, mas também por considerarmos que o impacto econômico nos médio e longo prazos devem ser considerados quando falamos de sustentabilidade do SUS. Além disso, ressaltamos que sua disponibilização aos pacientes do Sistema Único de Saúde promoverá a equidade no acesso aos cuidados de saúde, reduzindo as desigualdades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em anexo	5ª - Ressaltamos que os Indivíduos da faixa etária 60+ desempenham importante papel na subsistência de suas famílias e contribuem significativamente para a o círculo virtuoso da economia no Brasil.

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à medicação é precário e demorado. Alguns pacientes com ATTR e IC grave não conseguem esperar, uma vez que não respondem bem a diversos outros tratamentos típicos para IC (ex: betabloqueadores e vasodilatadores). A frequente necessidade de judicialização é uma questão muito séria e problemática uma vez que o tratamento com tafamidis é uma das poucas opções e sabiamente o governo acaba de sendo obrigado a pagar o preço cheio, sem descontos ou abatimentos que viriam com a negociação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: É possível identificar que pacientes com insuficiência cardíaca com ATTR em uso de tafamidis melhoram substancialmente do status funcional e qualidade de vida. Observei Boa resposta (de curto prazo - 2 anos) em pacientes relativamente jovens., Negativo e dificuldades: O acesso à medicação é precário e demorado. Alguns pacientes com ATTR e IC grave não conseguem esperar, uma vez que não respondem bem a diversos outros tratamentos típicos para IC (ex: betabloqueadores e vasodilatadores). A frequente necessidade de judicialização é uma questão muito séria e problemática uma vez que o tratamento com tafamidis é uma das poucas opções e sabiamente o governo acaba de sendo obrigado a pagar o preço cheio, sem descontos ou abatimentos que viriam com a negociação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os diversos betabloqueadores, IECAs, BRAs, BCCs, sacubitril-vaslartana, iSGLT2, ivabradina, doligoxina, diureticos, etc, Positivo: Em 80-90% dos casos de IC NYHA II e III em geral respondem com melhora funcional ou em qualidade de vida, sendo que 50% ficarão em classe I. Nós pacientes com ATTR a resposta é pior, onde apenas 50% melhoram qualidade de vida e apenas 10-20% evoluirao com NYHA I, Negativo: Nos pacientes com ATTR é comum ver Hipotensão, tolerância muito baixa as medicações vasodilatadoras e, especialmente, a betabloqueadores	4ª - Nao	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação do Tafamidis para amiloidose cardíaca vai beneficiar muitos pacientes que são acometidos por essa doença que não tem cura, mas tem esse tratamento para impedir a progressão da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes com amiloidose, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Demanda grande e o custo de tto atual elevado é sofrimento ao paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tto de amiloidose .E uma doença sistêmica , Necessário liberação para tto cardiológico tb, Positivo e facilidades: Acompanhamento de tto e melhora, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais já esperados em pequenas quantidades , Custo benefício supera muito	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei pacientes que tiveram acesso ao tafamidis meglumina na dose de 80mg (bioequivalente ao tafamidis 61) a partir da judiciliazação para tratamento de amiloidose hereditária, e eles tem apresentado estabilidade de doença cardíaca, com manutenção de status funcional e sem piora em hipertrofia miocardica. Uma das pacientes, faz uso da medicação há mais de 2 anos, e tem mantido a doença cardíaca estável, sem apresentar progressão em grau de hipertrofia miocárdica e/ou aumento dos níveis de probnp ou de troponina. Entretanto, o cenário não é favorável para todos, sobretudo para aqueles que por dificuldades de acesso, não conseguem obter a medicação por via judicial. Foi o caso de outro paciente, com cardiopatia e neuropatia, que fez uso de tafamidis 20mg (dose incorporado ao SUS para tratamento de polineuropatia amiloidotica) e por questões sociais não teve acesso a dose preconizada para cardiopatia. Ele apresentou estabilidade de neuropatia, entretanto, manteve a piora cardíaca, com piora dos parâmetros do ecocardiograma, queda da fração de ejeção,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis meglumina, Positivo e facilidades: Acompanhei pacientes com amiloidose hereditária que tiveram acesso ao tafamidis meglumina na dose de 80mg (bioequivalente ao tafamidis 61) a partir da judiciliazação para tratamento de amiloidose hereditária, e eles tem apresentado estabilidade de doença cardíaca, com manutenção de status funcional e sem piora em hipertrofia miocardica. Uma das pacientes, faz uso da medicação há mais de 2 anos, e tem mantido a doença cardíaca estável, sem apresentar progressão em grau de hipertrofia miocárdica e/ou aumento dos níveis de probnp ou de troponina. A medicação altera a historia natural da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. Sem a disponibilidade da medicação no sus, muitos pacientes não são tratados e ficam a merce da progressão e das complicações da doença.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: patisiran, Positivo: Estabilidade de doença, Negativo: dificuldade de acesso	4ª - A eficácia da medicação em reduzir hospitalizacao, mortalidade e declinio funcional foi vista em estudo fase III e de extensão. Estudos de vida real e nossa pratica clinica corroboram o beneficio	5ª - Além do custo da medicação, Os estudos econômicos precisam avaliar custos de hospitalizações e complicações que ocorrem com a doença não tratada. Além de custos do declinio funcional do paciente e da necessidade de cuidador.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	declínio funcional e necessidade de internamentos frequentes por descompensação da Insuficiência cardíaca. Esse paciente foi a óbito em menos de 2 anos de acompanhamento. , O tafamidis é uma medicação eficaz para tratamento de cardiopatia amiloide, entretanto, os benefícios significativos ocorreram com a dose de 80mg da tafamidis meglumina (ou 61mg bioequivalente). Atualmente, pacientes com esse fenótipo ou com doença mista, estão desassistidos, o que é lamentável. , A cardiomiopatia amiloide ligada a TTR é uma doença progressiva e fatal quando não tratada. Apresenta comprometimento funcional e de qualidade de vida, bem como elevada mortalidade. O tafamidis é uma medicação eficaz, que muda a história natural da doença. A não incorporação atrasa o uso da medicação e onera ainda mais a rede de saúde, visto que o custo do acesso via judicial aumenta.				
27/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **27/04/2024** **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando ao SUS, muitas vidas podem ser salvas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O paciente melhorou muito, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - No momento não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é dever do Estado e direito do cidadão. Quem não tiver informação e dinheiro para pagar uma ação jurídica morre mais cedo., Em tempo: tive que tomar dinheiro emprestado no banco para pagar a ação e ainda estou devendo.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Sensação de ânimo, confiança, leveza e muita alegria em ter conseguido mesmo através de ação jurídica o tafamidis., Negativo e dificuldades: Conseguir pelo processo normal receber o tafamidis pela dosagem prescrita pela médico cardiologista. Houve necessidade de entrar com ação jurídica que mesmo ter a decisão favorável da juíza, levou vários meses pra ser cumprido.	3ª - Não	4ª - Considerando ser paciente e não pertencer a área da saúde, não tenho contribuição técnica. Só sei que estou bem tomando a medicação correta prescrita pelo profissional.	5ª - Não.

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O TAFAMIDIS é o único medicamento para tratamento de amiloidose cardíaca e tem potencial de reduzis os sintomas causados pela doença e aumentar o tempo de vida do acometidos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: Melhora das funções cardíacas, mais vitalidade, ausência das dores, melhora a caminhada, melhora o apetite, melhora a qualidade do sono, melhora a sensação de pernas cansadas, Negativo e dificuldades: Não observei resultado negativo	3ª - Não	4ª - Que seja melhor divulgado o quadro clinico da AMILOIDOSE, para que o máximo de médicos tenham conhecimento do importante diagnóstico	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara,mas com incidência crescente,com mais diagnósticos sendo feito.Tafamidis é a única medicação específica para tal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não ,

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com ATRR nao tem outro tratamento aprovado comprovado para sua doença, gerando progressão da mesma e maiores danos à saude, muito irreversíveis, assim como maiores custos ao SUS quando necessário tratamento das complicações da doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamids, Positivo e facilidades: Prevencao da progressão da doença em pacientes com neuropatia e cardiopatia relacionada a ATTR, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso e preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos pacientes tem que ter direito a tratamento	2ª - Sim, como paciente, Qual: Patisiran , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Negativo e dificuldades: A burocracia	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo: Qualidade de vida ao meu irmão , Negativo: Burocracia	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho no momento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sobre o medicamento, é importante ter no sus , pôquer, vc pedir, pela secretaria da saúde demora muito, as vezes está em falta.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Positivo melhorei muito , Negativo e dificuldades: Nem um resultado negativo	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitará o uso em pacientes que não tenham opção de sobrevivência adequada.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos que tentam regular a função do coração , Positivo: Malha clínica e qualidade de vida, Negativo: Demora para conseguir tratamento	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento disponibilizado atualmente não trata os casos cardiológicos que podem ser devastadores, se não forem adequadamente tratados.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle da doença (polineuropatia amiloidótica familiar), Negativo e dificuldades: Não tive experiências negativas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamentos sintomáticos para controle de dor., Positivo: Eficácia reduzida, pois não controlava a doença., Negativo: Eventos adversos comuns a essas medicações.	4ª - Não.	5ª - Não.

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário urgente, até por se tratar de doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já comentei acima.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tenho pacientes com amiloidose cardíaca ATTR que muito se beneficiaram com a droga. , Negativo e dificuldades: No sus, só há previsão de uso da droga para a forma clínica de neuropatia periférica, na dose de 20mg ao dia. Os pacientes com a forma cardíaca têm que usar a dose de 80 mg. A aprovação desta apresentação sanará esta deficiência.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de Vynkella - Tafamidis 61 mg vai trazer muitos benefícios para pacientes com essa Doença Rara que é a Amiloidose Cardíaca. Os benefícios estão na qualidade de vida e na sobrevida deste paciente, onde foi comprovado através dos estudos do medicamento (ATTR-ACT) e também para o Sistema de Saúde, onde vai economizar em ter o medicamento com a devida indicação, agindo na causa raiz da doença e não pensando apenas em amenizar os sintomas de outras doenças que a Amiloidose acarreta. Este é um paciente que hospitaliza muito a partir da sua evolução, onde também o sistema estaria economizando. , Atualmente sabemos que a adesão do medicamento é apenas de forma privada, por isso, muitos pacientes de idades variadas, perdem suas vidas, por não conseguirem o medicamento, destruindo sonhos e famílias, logo que a forma hereditária vai acometer também uma parte desta família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença cada vez mais diagnosticada, de evolução grave se não tratada, com impacto na sobrevida e qualidade de vida uma vez tratada precocemente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Redução na evolução para ICC dos pacientes com Amiloidose ATTR , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso especialmente nos pacientes do SUS	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele influencia muito na melhor qualidade de vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Relato de melhoras na condição cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Não	3ª - Não	4ª - X	5ª - X

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose da transtiretina está relacionada a alterações conformacionais anormais e agregação da transtiretina, levando a neuropatia e cardiomiopatia graves. A tafamidis, que poderia estabilizar o estado tetramérico nativo da transtiretina. Em função disso, os pacientes podem ter redução de mortalidade, redução da necessidade de hospitalização por insuficiência cardíaca e melhora da qualidade de vida. A eficácia da tafamidis foi demonstrada em um ensaio clínico randomizado no qual a mortalidade por todas as causas e as taxas de hospitalizações relacionadas ao cardiovascular foram menores entre os 264 pacientes que receberam tafamidis do que entre os 177 pacientes que receberam placebo (P < 0,001). Após uma média de 30 meses, os pacientes que receberam tafamidas também tiveram uma menor taxa de declínio na distância para o teste de caminhada de 6 minutos (P < 0,001) e uma menor taxa de declínio na pontuação KCCQ-OS (P < 0,001), conforme publicação estudo Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy na N Engl J	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy na N Engl J Med. 2018 Sep 13. 379 (11):1007-1016	5ª - Nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	Med. 2018 Sep 13. 379 (11):1007-1016				

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo a incorporação do tafamidis 61mg para pacientes com amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N)a	5ª - N/a

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **27/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis é essencial para pessoas que tem amiloidose cardíaca. É necessário uma dosagem maior que a atual disponibilizada jo SUS. Precisamos de 61 mg.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: O medicamento administrado tem apenas 20 mg, sendo necessário uma dosagem maior, Negativo e dificuldades: É necessário dosagem maior, 61 mg	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

27/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amiloidose Cardíaca é uma doença que necessita de um tratamento que mostre a diferença em questão de eficácia e segurança. Os dados dos estudos de Vynkella - Tafamidis 61mg reduziu significativamente em 30% de morte e hospitalização. Sendo assim, o paciente será beneficiado com o tratamento, além de estabilização da doença, resultará em qualidade de vida, evitando hospitalizações e vários outras medicações que tratarão a consequência da evolução da doença. Quando um paciente recebe o diagnóstico de uma doença rara é impactante, e a dificuldade em obter a medicação resulta em muitas outras complicações psicológicas, fazendo com que desistam de tudo. A incorporação da medicação com certeza salvará muitos vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sobre o estudo q já comentei acima	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, segundo trabalho bem elaborado de referencia internacional, para a CM-ATTR, o tratamento com tafamidis 80 mg acenou de forma robusta o declínio da função cardíaca ao longo de 30 meses em comparação com placebo. Por isto , para sobrevida de pacientes com Amiloidose cardíaca é fundamental a incorporação ao SUS e dar maior oportunidade de vida e sobrevida aos pacientes,Segue a referencia:, Shah SJ, Fine N, Garcia-Pavia P, Klein AL, Fernandes F, Weissman NJ, Maurer MS, Boman K, Gundapaneni B, Sultan MB, Elliott P. Effect of Tafamidis on Cardiac Function in Patients With Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy: A Post Hoc Analysis of the ATTR-ACT Randomized Clinical Trial. JAMA Cardiol. 2023 Nov 15:e234147. doi: 10.1001/jamacardio.2023.4147. Epub ahead of print. PMID: 37966817, PMCID: PMC10652219.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Mudança da historia natural de vida com aumento de sobrevida , melhor qualidade de vida e estabilização de sintomas., Negativo e dificuldades: No paciente que eu segui, nao houveram efeitos adversos significativos com o uso da droga	3ª - Não	4ª - Shah SJ, Fine N, Garcia-Pavia P, Klein AL, Fernandes F, Weissman NJ, Maurer MS, Boman K, Gundapaneni B, Sultan MB, Elliott P. Effect of Tafamidis on Cardiac Function in Patients With Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy: A Post Hoc Analysis of the ATTR-AC	5ª - nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação deste tratamento para Brasileiros com Amiloidose é um ato de desumanidade, visto que estes Brasileiros podem contribuir em impostos e descarregar o sistema judiciário caso tenham de pronto o medicamento correto para a doença Amiloidose. Está na constituição o direito a saúde e os benefícios visto o atual cenário será que redução de custos a longo prazo para o Brasil. NOS ATENDAM. INCORPOREM. OBRIGADO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 80mg, Positivo e facilidades: Houve melhora da função cardíaca e também em diminuição de infecções de repetição de minha sogra, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Não foram perceptíveis resultados positivos com o Tafamidis na dosagem de 20mg, Negativo: Houve progressão da doença com o Tafamidis 20mg. Diferente do uso do Tafamidis 80mg	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pelo falta que uma colega faz ao trabalho. A sua doença deixou ela sem condições de trabalhar e a mesma gostava muito de ser útil as pessoas. Caso ela tivesse o tratamento adequado, poderia trabalhar ainda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve se ter este medicamento e outros até mais avançados para essa doença. Como temos linhagem de origem de descendência portuguesa. Muito carregam em si o Gene portador e assim ter um melhor controle desta doença. Além de gastar de maneira correta o dinheiro tão suado de nossos impostos para seu devido lugar. Já que saúde é um deve do estado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, onde descobri a doença em minha mãe e ao fazer a pesquisa genética. Descobri que também sou portador da doença amiloidose TTR., Positivo e facilidades: A diminuição da perda de sensibilidade, melhor controle cardiovascular e outros sintomas progressivos da doença., Negativo e dificuldades: Sua aquisição pelo órgão do governo, o mantemento mensal do fármaco, ter melhor acesso ao fármaco.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exame de eletromiografia, falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença médicos, enfermeiros e etc., Ter outros profissionais para auxiliar no tratamento como fisioterapeuta, enfermeiros cuidador de idosos., Positivo: A melhor da qualidade de vida do paciente , Negativo: Tem que ter um certa constância	4ª - Não tenho dados neste momento	5ª - Não tenho dados neste momento

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente no Brasil, existem dois grupos de paciente com ATTRv que não são atendidos de forma adequada pelo SUS/sistema complementar de Saúde em relação ao tratamento específico de suas patologias: pacientes com cardiomiopatia amilóide e pacientes com neuropatia relacionada ATTRv em fase II da doença. , Ambas condições tem evolução progressiva e levam à óbito de forma inexorável, sem antes no entanto, deixar rastros de sequelas (físicas, psíquicas) ao pacientes e familiares, além de altos custos ao sistema de Saúde e à sociedade. , Além disso, através de demandas judiciais, esses pacientes já estão sendo atendidos com as medicações cientificamente indicadas para suas respectivamente situações (Tafamidis em doses mais elevadas e Inotersena/ Vutrisirana,respectivamente). No entanto, da atual forma, os custos são mais elevados (preço da medicação é “cheio”) e a liberação é tardia após um desgastante processo judicial. Com esses atrasos, pode haver perda do “timing” do tratamento e o mesmo vir a ser inócuo, o que leva a maior aumento e ineficiência de tratamento., Na nossa opinião, e nesse	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg em 8 pacientes, Positivo e facilidades: Estabilidade dos quadro de neuropatia ATTRv fase I da doença (neuropatia), Negativo e dificuldades: Ausência de resposta nessa dose (20mg) em pacientes em fase II da doença (neuropatia)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo: Estabilidade de pacientes em fase II da doença, Negativo: Necessidade de controle dos niveis de plaquetas	4ª - Evidências científicas não faltam conforme demonstrados por inúmeros trabalhos e pelas as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia e o Consenso Brasileiro da ABN sobre ATTRv. , Simões et al. 2021	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	momento como coordenador do grupo especializado que trata doentes com ATTRv há cerca 8 anos no HGF-CE, é chegado o momento, desses dois grupos populacionais serem atendidos pelo SUS, aproveitando-se a redução dos preços ofertados pelos demandantes. Evidências científicas não faltam conforme demonstrados por inúmeros trabalhos e pelas as Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia e o Consenso Brasileiro da ABN sobre ATTRv. ,				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com comprovação científica de diminuição de progressão da doença e melhora de sintomas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de classe funcional , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis e inotersena, Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença com alta morbimortabilidade e ainda pouco diagnosticada. O atraso no início do tratamento aumenta muito o risco de complicações e, provavelmente, o custo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Prescrição de Tafamidis, Positivo e facilidades: melhora dos sintomas referidos pelo paciente. , Negativo e dificuldades: O maior problema é a falta do medicamento das farmácias de alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, Positivo: Melhora dos sintomas referidos pelo paciente , Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento devido ao alto custo	4ª - Não.	5ª - Não.

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação pelo sus tornaria seu uso mais regular no tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação muda o curso de evolução da doença, tanto do ponto de vista dos exames complementares, como também dos sintomas clínicos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Pacientes apresentam menos sintomas e descompensações clínicas com o uso da medicação, fato este logo percebido após poucas semanas de sua interrupção devido falha na distribuição da medicação pela secretária de saúde do estado. , Negativo e dificuldades: Após a falha na aquisição e distribuição pela secretária de saúde, se o paciente interromper o uso da medicação por um período superior a uma semana, começa a apresentar edema em membros inferiores, cansaço, reinternações e piora dos sintomas cardiológicos neurológicos provenientes da amiloidose.	3ª - Não	4ª - O uso de tafamidis na dose idealizada para amiloidose cardíaca reduz a mortalidade por todas as causas, segundo o estudo: Tafamidis Treatment for Patients with Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy,	5ª - N/A

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe claro benefício demonstrado através de evidências científicas para o uso do Tafamidis na dose de 61mg para o tratamento de Amiloidose Cardíaca. A amiloidose cardíaca é uma doença grave que sem tratamento adequado leva o paciemte à óbito em poucos anos. , Não existe outro medicamento com benefício clínico demosntrado para o tratamento da Amiloidose Cardíaca.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho pacientes com Amiloidose hereditária em tratamento com Tafamidis 20mg. Pacientes com fenótipo cardíaco e fenótipos neurológicos., Positivo e facilidades: O tafamidis atua como estabilizador da proteína transtirretina mutada, fazendo com que o acúmulo da proteína amilóide seja estabilizado. No entanto tem maior efetividade em pacientes em estágios precoces de doença. , Negativo e dificuldades: Nem todos os pacientes com Amilodose hereditária respondem de forma satisfatória ao Tafamidis e para os pacientes com amiloidose cardíaca já se demonstrou atravéa de estudos científicos que a dose adequada é maior . Sendo publicado em 2018 estudo de resposta satisfatória com dose de 80mg.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao existe outro medicamento aprovado para amiloidose cardíaca , Positivo: Os outros medicamentos aprovados para o tratamento de Amiloidose Hereditária, mas ainda não inclusos no PCDT , næo tem estudos que comprovem benefício na Amiloidose Cardíaca., Negativo: Não ha impacto definido na evolução da Amiloidose Cardíaca	4ª - Nao	5ª - Nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, uma doença prevenivel quando diagnosticada precocemente deve ter tratamento disponivel pelo SUS, por alto custo para o paciente comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dosagem se 61mg foi comprovadamente redutora de mortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Somente com o Tafamidis 20 mg, mas não o de 61mg., Positivo e facilidades: Efetividade parcial no controle da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Estudo ATTRACK ECIDENCIOU REDUÇÃO DE em torno de 30% no desfecho primário.	5ª - Não.

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com amiloidose cardíaca não possuem hoje tratamento eficaz pra sua patologia. Este medicamento, nesta dose, beneficiará todos estes lhes dando a chance de viverem com qualidade de vida e dignidade. ,	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O tafamidis é o primeiro tratamento aprovado para uso no tratamento de uma doença rara e progressiva. É seguro e eficaz, em muitos casos contra a progressão da doença. Sendo de suma importância e necessário o acesso dos doentes ao medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum malefício. Não tive efeitos colaterais ou adversos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Tafamidis pode melhora a qualidade de vida dos pacientes e reduzir sintomas se iniciado precocemente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do quadro de dor, e menor progressão da doença quando em fases iniciais, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nenhuma	5ª - O custo a longo prazo para os cuidados dos pacientes que evoluem com múltiplas comorbidades, sejam elas, neurológicas, oftalmológicas e cardíacas demandam mais profissionais e recursos.

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: uso do tafamidis em paciente com amiloidose cardíaca ATTR - com espera de melhora da sobrevida, Negativo e dificuldades: não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho ciência de que vários pacientes estão aguardando a possibilidade de serem tratados efetivamente com ação direta na doença de base e assim melhorando consideravelmente a sua qualidade de vida estabilizando a doença que tem características de ser evolutiva e potencialmente fatal se não for tratada corretamente	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo e facilidades: Apesar de ser considerado uma “sub dose” para tratamento da Amiloidose Cardíaca, o paciente apresentou melhoras tanto da parte clínica como fisiológica com percepção de estabilização do seu quadro. , Negativo e dificuldades: O medicamento Tafamidis não apresentou nenhum efeito adverso que pudesse interromper ou ajustar tratamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos paliativos para tratamento dos sintomas, nenhum que agisse diretamente na doença , Positivo: Somente atenuação provisória dos sintomas, com recidivas constantes pós parada das medicações , Negativo: Como não agem diretamente no controle da doença de base, os pacientes não podem usar os paliativos de forma contínua podendo causar problemas hepáticos ade	4ª - N/A	5ª - N/A

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezados senhores, , a ABPAR, associação brasileira de amiloidose hereditária associada à transtirretina, vem ao longo de mais de 30 anos acompanhando pacientes brasileiros perderem suas capacidades laborais, motoras, autônomas e consequentemente e principalmente a capacidade produtiva para a sociedade do país. E o pior, perderem suas vidas. Brasileiros esses que esperam há anos por opções de tratamento e que tiveram seu tempo de trabalho interrompido por uma doença que até o momento está sem tratamento disponível e acessível a eles. Mudaram sua condição de contribuidores ao país à usuários contínuos e crescentes do sistema de saúde, com grandes cuidados paliativos necessários, causados pelo agravamento da mesma. A amiloidose, uma doença grave, incapacitante, pode ter sua progressão visivelmente reduzida por novos tratamentos, inclusive este, objeto dessa consulta pública, que vem sendo repetidamente negado por motivação que não se sustenta, conforme comprovado nas sessões realizadas para a avaliação de incorporação deste	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis 20 mg, Inotersena e Patisirana , Positivo e facilidades: Maior qualidade de vida e também maior sobrevivência dos pacientes., Negativo e dificuldades: A falta de tratamento é a única causadora de resultados negativos na vida de pessoas com amiloidose cardíaca, seja hereditária ou selvagem.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Patisirana, Inotersena e Tafamidis 20 mg., Positivo: É visível a diferença entre um paciente que recebe Tafamidis na dosagem p/o fenótipo cardíaco para um paciente sem medicamento ou que use a dosagem para o fenótipo neuropático. Os que recebem tratamento correto tem mais qualidade de vida e vivem por mais tempo., Negativo: Só vimos resultados negativos para os paciente que não tiveram acesso ao medicamento. Já para quem tem acesso, não vimos nada de negativo, uma vez que a droga é muito bem tolerada e sem efeitos colaterais relevantes ou que superem as vantagens de seu uso.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	tratamento, que já apresentou estudos efetivos publicados e visto nas vidas de dezenas de pacientes que tiveram acesso através dos estudos clínicos ou que o judicializaram. É comprovada a sua eficácia e produzem resultados excelentes como a permanência de pacientes por mais tempo em período produtivo e contributivo para o país. Ademais, tais pacientes possuem não só o desejo de manter uma vida digna, mas também de vivê-la em tempos de produção e contribuição para a sociedade. Rogamos veementemente decisão favorável à incorporação deste tratamento, visto pelo custo compensatório a longo prazo e pelo direito destes brasileiros garantido em constituição.				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento com tafamidis foi associado a uma redução de 30% na mortalidade por todas as causas e a uma redução de 32% nas hospitalizações relacionadas com doenças cardiovasculares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Fontana M, Porcari A, Hawkins PN. Standardising Care and Treatment of Transthyretin Amyloid Cardiomyopathy. Glob Heart. 2023 Nov 20, 18(1):63. doi: 10.5334/gh.1275. PMID: 38028963, PMCID: PMC10668877.	5ª - não se aplica

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada digno de nota.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia e classe funcional de paciente com cardiomiopatia amiloidótica por amiloidose transtirretina., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso e obtenção da medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nada digno de nota.

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso gratuito à medicamentos especiais para doenças auto imunes e outras	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Dalinve, Positivo e facilidades: Doença estabilizada, Negativo e dificuldades: Falta de medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiares com essa doença e pelo que vimos nas pesquisas,o medicamento pode trazer mais qualidade de vida para os portadores da amiloidose	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro e muito restrito.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Interrupção do avanço da doença , Negativo e dificuldades: Não observei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com boa indicação para doença rara com poucas opções terapêuticas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: brotezomibe, melfalano., Positivo: controle parcial da doença., Negativo: toxicidade sem respostas cardiovasculares.	4ª - -	5ª - -

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente, sou portador de amiloidose cardíaca. Exceto por este, diagnóstico, não tenho outros problemas de saúde. Prezo a vida e cuido da minha saúde há, décadas com atividade física diária, alimentação saudável, sono adequado e sem vícios. É, muito triste existir uma medicação capaz de atuar sobre a evolução desta doença grave e que,, de acordo com publicações científicas, melhora a qualidade de vida, reduz as hospitalizações e, mortalidade e não poder ter o acesso. No meu caso, estaria indicado Tafamidis 20 mg 4 cp ao dia ou o, Tafamidis 61 mg 1 cp ao dia, que é a droga que atualmente foi avaliada pela CONITEC . O, Tafamidis 61 mg, ainda não comercializado no Brasil, já foi aprovado pela ANVISA e o custo, proposto para aquisição é bem menor do que os 4 cp de 20 mg já apresentados para, avaliações anteriores. Assim como os pacientes com polineuropatia amiloidótica têm acesso, ao tratamento pelo SUS, estimaria também ter este direito. Vejo alguns centros de referência, no país com excelentes médicos especialistas “atuando” nestas doenças raras e, no caso da, amiloidose cardíaca, só	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho experiência e sou apenas paciente	5ª - Não tenho experiência e sou apenas paciente

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	fazem o diagnóstico, pois não têm tratamento específico para, disponibilizar para os pacientes e intervir na evolução da doença, embora ele exista., Prescrevem tratamento para insuficiência cardíaca e observam a evolução da doença até o, óbito, o que, sem o uso do tafamidis, não leva muito tempo. São meros expectadores. Isto é, decepcionante e lamentável, especialmente para os pacientes, já que existe o Tafamidis 61, mg. Solicito, respeitosamente, considerarem permitir o acesso dos pacientes com amiloidose, cardíaca a essa medicação, que é a única alternativa de tratamento específico com bons, resultados.				

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorara a sobrevida e qualidade de vida do paciente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis (tratamento de amiloidose familiar), Positivo e facilidades: Houve melhora clínica... para da evolução do processo, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Não	4ª - espero que possibilitem acesso a população por trazer ganho (sobrevida e qualidade de vida)	5ª - ndn

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose sistêmica é uma doença causada pela deposição tecidual de proteínas amiloides insolúveis em diferentes órgãos, incluindo o coração,, levando à disfunção cardíaca. Os tipos responsáveis por 95% dos casos de amiloidose cardíaca são: a cadeia leve de imunoglobulinas (forma AL) e a transtirretina (forma ATTR),tanto em suas formas selvagem ou wild type (ATTRwt) quanto hereditária ou variante (ATTRv)., Devido avanços no diagnóstico da amiloidose cardíaca (AC), tal condição nos últimos anos apresenta um aumento progressivo dos casos, antes subdiagnosticados. , A amiloidose cardíaca AL por ser considerada de rápida progressão, e por se tratar de urgência clínica tem seu tratamento voltado a medidas cardiológicas e seguimento hematológico. Já a TTR por longos anos, permaneceu sem tratamento estabelecido. Tafamidis é uma molécula pequena que inibe, seletivamente a dissociação dos tetrâmeros de TTR ao ligar-se aos sítios de ligação da tiroxina (T4). Foi testado em estudos clínicos com evidencias de mudança de qualidade de vida, redução de mortalidade e redução	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: Redução de hospitalizações e melhora de sobrevida, Negativo e dificuldades: Desconheço	3ª - Não	4ª - A amiloidose sistêmica é uma doença causada pela, deposição tecidual de proteínas amiloides, insolúveis em diferentes órgãos, incluindo o coração,, levando à disfunção cardíaca. Os tipos responsáveis por 95% dos casos de amiloidose cardíaca são: a cadeia le	5ª - A amiloidose sistêmica é uma doença causada pela, deposição tecidual de proteínas amiloides, insolúveis em diferentes órgãos, incluindo o coração,, levando à disfunção cardíaca. Os tipos responsáveis por 95% dos casos de amiloidose cardíaca são: a cadeia le

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	hospitalizações. , Cabe ressaltar que tais avanços foram observados em doses superior ao do tratamento da polineuropatia amiloidótica familiar (PAF), e deste modo considerando tamanho benefício a fim de reduzir de mortalidade minha opinião é que Tafamidis 61 mg deva ser incorporado no SUS a fim de benefício da população portadora de amioloidose cardíaca.				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com amiloidose cardíaca, podem vir a óbito em menos de 5 anos, e hoje não há um tratamento disponível no SUS, interferindo na qualidade e tempo de vida deste paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficácia do tafamidis, um estabilizador dos tetrâmeros de transtirretina, foi avaliada em pacientes com IC causada pela AC por TTR no estudo clínico multicêntrico, randomizado e controlado por placebo ATTR-ACT [5]. O uso de tafamidis associou-se a uma redução de 30% na mortalidade por qualquer causa [RR -- 0,70 (IC95%: 0,51–0,96)], uma redução de 32% na chance de internações cardiovasculares [RR -- 0,68 (IC95%: 0,56–0,81)] e melhoria na qualidade de vida. Além da redução na mortalidade, houve melhoria na capacidade funcional avaliada pelo teste de caminhada. O efeito do tratamento de tafamidis na capacidade funcional e no estado de saúde foi avaliado pelo teste de caminhada de 6 minutos (TC6M) e pela pontuação do resumo geral do questionário de cardiomiopatia de Kansas (KCCQ-OS), respectivamente. Um efeito de tratamento significativo favorecendo tafamidis foi observado pela primeira vez no Mês 6 e permaneceu consistente até o Mês 30, tanto na distância do TC6M quanto no KCCQ-OS Nesse estudo ficou também evidente que a dosagem de	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides 20mg e Tafamides 80mg., Positivo e facilidades: Melhora clinica evidente da cardiopatia por amiloidose TTR., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito adverso foi notado.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Silenciadores de microRNA em investigação no nosso centro e pesquisa clinica tais como eplotersen e inotersen., Positivo: Minha experiencia com essas drogas novas - eplotersen e inotersen - estão dentro de estudos clínicos. , Negativo: Minha experiencia com essas drogas novas - eplotersen e inotersen - estão dentro de estudos clínicos.	4ª - Estes resultados justificam a incorporação do tafamidis no tratamento da AC por TTR. Sociedades médicas no Brasil [2], na Europa [6] e nos EUA [7] também endossam o uso de tafamidis para esta indicação.	5ª - não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	80 mg, equivalente a Tafamides 61mg, mostrou clara superiodade sobre a dose de 20mg. Em uma comparação de todas as causas de mortalidade no estudo de extensão por dose, a razão de risco foi de 0,8976 (IC 95% 0,5711, 1,4108), indicando uma redução de 10,2% no risco de morte em pacientes recebendo 80 mg em relação aos pacientes que receberam 20 mg (p--0,6395). É importante ressaltar que este estudo foi conduzido com rigor científico, publicado em uma das principais revistas médicas e utilizou métodos estatísticos amplamente aceitos pela comunidade científica. , Estes resultados justificam a incorporação do tafamidis no tratamento da AC por TTR. Sociedades médicas no Brasil [2], na Europa [6] e nos EUA [7] também endossam o uso de tafamidis para esta indicação. Recentemente, a Anvisa aprovou o uso de tafamidis para tratamento da IC causada pela Amiloidose Cardíaca por TTR.				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou esposa de um paciente diagnosticado com amiloidose cardíaca. Receber este, diagnóstico com o conhecimento do prognóstico reservado, sofrimento previsto e, encurtamento drástico dos anos de vida, sem o tratamento específico com o Tafamidis 61 mg,, tem sido difícil, especialmente, porque meu marido sempre cuidou muito bem da saúde com, bons hábitos e sempre foi muito ativo. Se não existisse nenhum tratamento específico, seria, mais fácil para nos conformarmos. Mas o tratamento específico, que melhora a qualidade de, vida, reduz internações e a mortalidade, comprovado por trabalhos científicos publicados,, existe e já foi aprovado pela ANVISA. Então, deveria ser disponibilizado para os pacientes com, esta doença rara. O custo proposto para a compra sem imposto, por ser o governo o, comprador, do Tafamidis 61 mg 1 cp ao dia, está bem abaixo do tratamento proposto em, outros anos que usava Tafamidis 20 mg 4 cp ao dia. Assim como os pacientes portadores de, polineuropatia amiloidótica têm acesso ao Tafamidis via SUS, solicito, respeitosamente, que os, pacientes raros com	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho experiência, sou esposa do paciente	5ª - Não tenho experiência, sou esposa do paciente

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	amiloidose cardíaca também tenham este direito assegurado. Tanto se, fala em cuidar dos pacientes com doenças raras, mas o que vemos no caso da amiloidose, cardíaca é um abandono destes, já que a medicação específica não é disponibilizada pelo SUS e, o custo atual, acrescido de impostos para a compra, da versão comercializada de 20 mg 4 cp, ao dia é inacessível para o cidadão comum.				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose é uma doença que a comunidade médica está diagnosticando com maior frequência, com grande prejuízo a qualidade de vida dos pacientes acometidos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Controle de doença e melhora clínica dos pacientes , Negativo e dificuldades: Não notei efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a inclusão do tratamento vai beneficiar a vida de pessoas que convivem com essa doença e que pode ser fatal em poucos anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque conheço pessoas em situações deprimente por falta do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença em questão é uma doença multissistêmica e o acometimento cardiovascular causa enorme prejuizo ao paciente, alto risco de morbidade, internação e mortalidade, o tratamento com tafamidis é reconhecido e tem eficacia em interromper a progressão da doença, sendo essencial ao tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Medicamento de posologia simples, boa tolerabilidade, apresenta boa eficácia impedindo a progressão da doença , Negativo e dificuldades: Não há	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que traz resultado positivo para controlar ou frear uma doença grave, que costuma avançar rapidamente e levar os pacientes à morte, precisa ser disponibilizado gratuitamente a todos os pacientes para a integridade dos tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - O que se sabe é que o Tafamidis custa um valor altamente caro, inviável para pelo menos 99% da população brasileira. O SUS precisa torná-lo acessível, talvez oferecendo uma proposta de torná-lo genérico ou oferecê-lo para tratamento completo (120cp/mês).

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença negligenciada que acomete mais pessoas do que são registradas. Em partes pela falta de diagnóstico e pela ausência de conhecimento para diagnóstico	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Um leve retardo na avanço da doença desde iniciado o tratamento cedo, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso. E o início tardio do tratamento faz com que a eficácia do tratamento seja muito menor	3ª - Não	4ª - Não desejo realizar nenhuma contribuição técnica	5ª - Não desejo realizar nenhuma contribuição técnica

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a prevalência da amiloidose no nosso país e a falta de medicamentos capazes de atuar na fisiopatologia da doença, considero fundamental a incorporação desse medicamento pelo SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A amiloidose representa uma causa significativa de morbimortalidade para nosso povo. O acometimento do coração muitas vezes é indolente e atinge patamares cuja a terapia medicamentosa convencional não é capaz de tratar. Nesse contexto, o tafamidis representa uma esperança para esses pacientes uma vez que se propõe a modificar o mecanismo pelo qual a lesão do músculo cardíaco ocorre., Negativo e dificuldades: A medicação e utilizada por via oral e os pacientes em geral não reportam dificuldades com seu uso contínuo em termos de efeitos colaterais, A principal barreira para a mais ampla utilização é a econômica.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Silenciadores da TTR, Positivo: Comodidade posologia, Negativo: preços mais elevados	4ª - https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35414852/	5ª - não

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médico especialista em Insuficiência Cardíaca (IC) / Transplante Cardíaco e responsável por ambulatório de amiloidose cardíaca (AC) por transtirretina (TTR), gostaria de chamar atenção para gravidade dos pacientes com este diagnóstico. , Apesar de habitualmente apresentarem um fenótipo de IC com fração de ejeção preservada, o manejo clínico destes pacientes é um grande desafio. Tendem a apresentar baixa tolerância às medicações que habitualmente mudam o prognóstico na IC com fração de ejeção reduzida, e dessa forma, elevada morbimortalidade. , O medicamento Tafamidis, que tem como mecanismo de ação a estabilização do tetrâmero da TTR, demonstrou benefício no tratamento da AC por TTR no estudo clínico multicêntrico, randomizado e controlado por placebo ATTRACT. O uso de tafamidis associou-se a uma redução de 30% na mortalidade por qualquer causa [RR -- 0,70 (IC95%: 0,51–0,96)] e uma redução de 32% no risco de internação por causas cardiovasculares [RR -- 0,68 (IC95%: 0,56– 0,81)], além disso, houve impacto na capacidade funcional avaliada pelo teste de	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Estabilização e melhora clínica dos pacientes com amiloidose cardíaca por transtirretina , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - não se aplica	5ª - não se aplica

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	caminhada de 6 minutos e no questionário de qualidade de vida. Análise posterior do estudo, demonstrou superioridade da dosagem de 80 mg (equivalente aos 61 mg proposto nesta Consulta Pública), em comparação aos 20 mg. , Estes resultados embasam a indicação de tafamidis pela Sociedade Brasileira de Cardiologia, bem como pelas Sociedades Internacionais de Cardiologia para o tratamento da AC por TTR., Com base no evidente benefício da droga e como agente de saúde especialista na área, sou favorável à incorporação do Tafamidis aos pacientes com AC por TTR. ,				

28/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **28/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lígia Lopes Balsalobre Trevizan, , Cardiologista especialista em Insuficiência Cardíaca e Transplante , , Como cardiologista especializada em pacientes com diagnóstico de insuficiência cardíaca e amiloidose, considerando minha vivência profissional e pessoal com familiares afetados pela doença, compreendo os fundamentos técnicos subjacentes à incorporação do Tafamidis no Sistema Único de Saúde (SUS). Este medicamento tem demonstrado eficácia comprovada na redução de desfechos adversos em pacientes com amiloidose cardíaca por transtirretina (ATTR). A manifestação de insuficiência cardíaca com fração de ejeção preservada é comum, representando um desafio substancial, especialmente quando associada ao depósito de amiloide. A tolerância às terapias convencionais é limitada e as descompensações são frequentes., , ATTR – ACT foi um estudo multicêntrico randomizado que demosntrou uma associação significativa entre o uso de Tafamidis e a redução da mortalidade por todas as causas, bem como das hospitalizações relacionadas a doenças cardiovasculares, [(redução	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, Positivo e facilidades: MELHORA DE SINTOMAS E QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: ACESSO LIMITADO	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inotersen, Positivo: POUCO TEMPO DE USO NÃO PUDE OBSERVAR, Negativo: NECESSIDADE DE INTERRUPÇÃO POR EFEITO COLATERAL	4ª - Lígia Lopes Balsalobre Trevizan, , Cardiologista especialista em Insuficiência Cardíaca e Transplante , , Como cardiologista especializada em pacientes com diagnóstico de insuficiência cardíaca e amiloidose, considerando minha vivência profissional e pessoal	5ª - nao

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	de 30% na mortalidade por qualquer causa [RR -- 0,70 (IC95%: 0,51–0,96)] e redução de 32% no risco de internação por causas cardiovasculares [RR -- 0,68 (IC95%: 0,56– 0,81)] , Além disso, o tratamento melhorou a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes. Ademais, apresentou impacto positivo na capacidade de exercício e na qualidade de vida, evidenciado por melhorias no teste de caminhada de 6 minutos e na minimização do declínio dos sintomas, conforme avaliado pelo questionário de Kansas., , Com base nos fundamentos do SUS de assegurar que todos os cidadãos tenham acesso justo e igualitário aos cuidados médicos necessários, acredito no benefício evidente da droga e a necessidade de incorporação do Tafamidis 61 mg.,				
28/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cada vida salva - não tem custo !!!	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento para insuficiência cardíaca , Positivo: Eficácia e sobrevida aumentada. , Negativo: Custo	4ª - Finalmente uma luz para o tratamento.	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de incluir o tafamidis 61 mg no SUS para os pacientes com amiloidose cardíaca	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Uma conhecida minha está tomando o tafamidis e melhorou muito dos sintomas da doença que é grave e mata, Negativo e dificuldades: Dificuldade em pagar o tratamento e não está disponível no governo brasileiro	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante os pacientes e seus familiares terem essa opção de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose ATTR é uma doença rara com alta mortalidade e sem tratamento etiológico específico. O estudo ATTR ACT (N Engl J Med 2018, 379:1007-1016) demonstrou que o uso de Tafamidis se associou a redução de 30% na mortalidade comparado ao tratamento habitual. Observemos a a mortalidade em 30 meses do grupo controle foi de 42%! Além disso a terapia reduziu internação e melhorou sintomas. Trata-se de um resultado sem pretendentes no combate a uma doença órfã de tratamento com alta mortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora Clínica expressiva resultando em Desospitalização., Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Não	4ª - Não. Estudo clínico já citado.	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle de doença , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O manejo tradicional para insuficiência cardíaca costuma não funcionar bem nos pacientes com amiloidose ocorendo múltiplas internações por IC com necessidade de diurético injetável e progressao para óbito na maioria dos casos. Tafamidis foi o primeiro medicamento a demonstrar nos ensaios clínicos modificação da história natural da doença inclusive com redução de 30% em mortalidade e 32% de redução em numero de hospitalizações (estudo ATTR-ACT). O número de pacientes necessários a tratar para evitar um evento(NNT) foi 7,5.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O manejo tradicional para insuficiência cardíaca costuma não funcionar bem nos pacientes com amiloidose ocorendo múltiplas internações por IC com necessidade de diurético injetável e progressao para óbito na maioria dos casos. Tafamidis foi o primeiro medicamento a demonstrar nos ensaios clínicos modificação da história natural da doença inclusive com redução de 30% em mortalidade e 32% de redução em numero de hospitalizações (estudo ATTR-ACT). O número de pacientes necessários a tratar para evitar um evento(NNT) foi 7,5., Positivo: O manejo tradicional pouco impacta a evolução da doença., Negativo: Os pacientes seguem piorando progressivamente apesar do manejo da insuficiência cardíaca.	4ª - Tafamidis foi o primeiro medicamento a demonstrar nos ensaios clínicos modificação da história natural da doença inclusive com redução de 30% em mortalidade e 32% de redução em numero de hospitalizações (estudo ATTR-ACT). NNT--7,5	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporacao no sus beneficiara a comunidade mais fragil com menos recursos para aquisicao privada da medicacao, cuja acao é capaz de impedir a progressao da doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca é uma patologia grave e de prognóstico muito ruim se não receber tratamento específico. Apesar de novas terapias em andamento/estudo, o tafamidis já é uma medicação consagrada no uso da patologia e com benefício comprovado na qualidade e expetativa de vida destes pacientes... é um atraso que a medicação ainda não tenha sido incorporada ao SUS, haja vista o amplo benefício e a sentença de morte ao paciente que não recebe a terapia	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Tafamidis é a única medicação disponível e autorizada atualmente para amiloidose cardíaca no Brasil. Melhora capacidade funcional do paciente e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum, pois tenho poucos pacientes que conseguiram usar judicializando	3ª - Não	4ª - Amiloidose cardíaca é uma patologia grave e de prognóstico muito ruim se não receber tratamento específico. Apesar de novas terapias em andamento/estudo, o tafamidis já é uma medicação consagrada no uso da patologia e com benefício comprovado	5ª - Desconheço estudos econômicos, mas considerando os gastos em saúde destes pacientes com certeza a incorporação da droga reduziria e muito os gastos públicos e também permitiria uma redução no valor da droga haja vista a maior utilização e acesso

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para possibilidade de tratamento de pessoas com a doença	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Diminuição da progressão da doença, melhora clínica do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de custo elevado, dificulta acesso da população para tratamento e da familiarização dos profissionais com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possui	5ª - Não possui

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais medicações como essa para mudar a evolução natural da insuficiência cardíaca no Brasil	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Mudança no desfecho da insuficiência cardíaca , Negativo e dificuldades: Nada até o momento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Não	3ª - Não	4ª - X	5ª - X

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação para tratamento de doença rara porém grave sem medicação para área cardiaca disponível no sus e de fácil manipulação para o paciente. Deve ser incorporada ao sus como terapêutica de amiloidose cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na	5ª - Na

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação inovadora e específica para tratamento da amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: carvedilol, bisoprolol e outras medicações não especificas para a doença, Positivo: melhora clinica parcial., Negativo: efeitos colaterais da medicação e , melhora insuficiente dos sintoams.	4ª - não	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que pode mudar o curso natural da doença quando iniciada de forma correta e precoce.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Evolocumabe, Positivo e facilidades: Melhora na progressão da doença e qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Aquisição da medicação	3ª - Não	4ª - X	5ª - X

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem este remédio, os pacientes não respondem bem o tratamento, fazendo com que tenham complicações e morte em relativo curto espaço de tempo	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidores de ECXA, beta-bloqueadores, Positivo: poucos resultados positivos, Negativo: pouca resposta neste síndrome, om evolução para complicações e óbitos	4ª - não	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Promover melhora da qualidade de vida e diminuição da mortalidade em todos tipos de paciente e principalmente naqueles sem recurso financeiro para sua obtenção	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20 mg, Positivo e facilidades: Evitar progressão da doença , Diminuição da mortalidade , Melhorou qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao tratamento pelo SUS	3ª - Não	4ª - Estudo publicado New England of Medicine 2018 , ATTR-ACT Study Investgators. Tafamidis treatment for pacients with transthyretin Amyloid Cardiomyopathy.	5ª - Nada a declarar

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações deveriam ser disponibilizadas de acordo com a prescrição médica, pois a falta adequada da posologia acarreta avanço da doença, debilitado o paciente com mais rapidez.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: TAFAMIDIS 20mg, Positivo e facilidades: O paciente apresentou melhoras no quadro clínico. Consegue respirar melhor e ter menos cansaço. Não apresentou mais picos de falta de ar e não teve MAIS QUEDAS, pois antes pela falta de ar e taquicardia, o paciente desmaiada. Com a medicação houve uma estabilidade na respiração e nos batimentos cardíacos. Contudo o paciente precisa aumentar a dose diária para melhor controle da doença. Hoje o paciente administra somente 1 dose diária, mas a indicação são duas doses diárias para um tratamento mais eficaz. , Negativo e dificuldades: Resultado negativo é a dosagem não ser a adequada de acordo com a médica que acompanha o caso desde o início. Ele deveria tomar 2 doses diárias mas toma somente 1 dose por falta de disponibilidade de medicamentos. Teve 1 mês que a medicação atrasou e o paciente teve um quadro depressivo e de ansiedade por medo de faltar a medicação. A prescrição médica é de 60mg diárias, porém o paciente somente tem acesso a 20mg diárias.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ONPATRO, Positivo: Ele ficou mais disposto, com menos cansaço e batimentos cardiacos mais estabilizados. , Negativo: O medicamento NÃO está sendo disponibilizado. O paciente foi ao hospital e voltou sem tomar a medicação, por 3 vezes.	4ª - Não estou apta a contribuir tecnicamente para esta doença, somente acompanho os sintomas amenizados pela administração do medicamento.	5ª - Não tenho informações técnicas sobre esse assunto.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis 80mg abreviou e trouxe um pouco de esperança em minha vida. Depois que judicializamos, com apenas 06 meses a cardiologista afirmou que meu coração voltou a ser como o de uma pessoa sem a doença. E para minha surpresa, o intestino melhorou um pouco, apesar de não indicar isso em bula. A lástima que penso é o porque não consegui acesso a este medicamento antes. Ele poderia ter me ajudado a trabalhar e assim não chegaria minha dependência de parentes e minha aposentadoria. Tenho certeza que se tivesse acesso antes, poderia estar trabalhando e com uma qualidade de vida muito melhor. A doença é progressiva e a reversão de sintomas é muito difícil. A juíza demora de 5 a 10 dias para renovar meu estoque e neste pequeno tempo sem o medicamento sempre retorna alguma complicação. Volto a usar e meus sintomas se controlam. Incorporem o medicamento para brasileiros que tanto sofrem possam ter alternativa. Nos concedam o direito que já é garantido na lei. Obrigada.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 80mg, Positivo e facilidades: Meu cansaço ao caminhar diminui bruscamente. Minhas internações por infecções urinárias e respiratórias diminuíram muito e até o intestino melhorou um pouco., Negativo e dificuldades: Até o momento, nenhum resultado negativo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo: Visualmente não consigo enxergar resultado positivos., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
29/04/2024					
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida, retardo na progressão da doença e redução da mortalidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, retardo na progressão da doença e redução da mortalidade., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação pelo SUS.	3ª - Não	4ª - Maurer MS et al. NEJM 2018, doi: 10.1056/NEJMoa1805689	5ª - Não.
29/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em anexo,	5ª - Em anexo.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para melhora da morbi-mortalidade relacionada a amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e sobrevida. Redução de internações , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Umas das poucas drogas que efetivamente funciona para a amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas de insuficiência cardíaca , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida, redução da progressão da doença , queda da mortalidade	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, retardo na progressão da doença, redução da mortalidade , Negativo e dificuldades: Dificuldade do acesso ao medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não existem outros medicamentos , Positivo: Não existem outros , Negativo: Não existe	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está ação trará grandes benefícios a população portadora de amiloidose cardíaca que não possuem condições financeiras de arcarem com o custo deste medicamento , que reduz a mortalidade e que melhora a qualidade de vida desta população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61mg para amiloidose cardíaca em CF II-IV, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional da NYHA. Redução da mortalidade . Melhor da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Custo operacional elevado dificultando o acesso ao tratamento pela grande maioria dos doentes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Carverdiol, Bisoprolol. Espironolactona, Enalapril, Sacubitril valsartana , Dapaglifozina, Furosemida, Hidroclorotiazida, , Positivo: Controle inicial da IC. Porém com o avançar d infiltração amiloide no septo inter ventricular cardíaco , ocorre uma evolução s doença cardíaca que não pode ser controlada por estes medicamentos em face do seu mecanismo de ação . Isto aumenta a mortalidade futura destes doentes . Daí a importância do Tafamidis com o objetivo de reduzir a infiltração amiloide cardíaca , reduzindo a mortalidade cardiovascular global com melhora inclusive da qualidade de vida destas pessoas , Negativo: Pelo fato do quarteto fantástico (Beta bloqueadores, IECA , Arni, Isglt2, Diurético de alça , Diurético poupador de potássio não atuarem especificamente na redução da infiltração amiloide cardíaca . A doença avança e a mortalidade global cardiovascular aumenta	4ª - Diretriz brasileira de IC 2022 . Diretriz Europeia de IC 2023 revisada.	5ª - Todos principais trials já se encontram listados nas diretrizes supra referidas . O uso d medicação reduzirá inclusive a procura por leitos de UTI nos hospitais do sus pis o doente reduzir a procura ao pronto socorro destas instituições

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida, diminuição da mortalidade e redução da progressão da doençaMaurer	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional. Retardo na evolução da doença, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso da medicação via SUS	3ª - Não	4ª - Maurer MS et.al. N Engl J Med 2018, 379(11): 1007-1016	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente dispomos apenas da dose de 20mg/d do Tafamidis meglumina, que foi incorporado ao SUS. A cardiopatia amiloidótica é uma manifestação grave grave e diminui muito a sobrevida do paciente. Para a cardiomiopatia, a dose de tafamidis 61mg/d tem maior benefício no controle da cardiopatia, quando comparado à dose de tafamidis meglumina 20mg/d.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Eu coordeno, junto à cardiologista Dra Ândrea Chaves, o Ambulatório de Amiloidoses do RARUS - Centro de Referência em Doenças Raras de Pernambuco. No Rarus, atendemos mais de 200 pacientes com amiloidose hereditária e temos experiência no uso de Tafamidis meglumina 80mg/d, que é equivalente ao Tafamidis 61mg/d. No nordeste do Brasil, a maior parte dos pacientes com amiloidose hereditária tem envolvimento cardíaca (há maior prevalência da mutação V1122I, I107V, em que há cardiomiopatia importante). , Positivo e facilidades: Os pacientes com cardiomiopatia apresentam maior benefício com o uso de Tafamidis 61mg/d, com melhor controle da cardiomiopatia, quando comparado aos pacientes que fazem uso de tafamidis meglumina 20mg/d., Negativo e dificuldades: Não observei efeitos negativos, visto que a medicação é segura e não traz efeitos colaterais que levem a descontinuação da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Patisiran, Vutrisiran, Tafamidis meglumina., Positivo: O Inotersen, Patisiran e Vutrisiran são silenciadores gênicos, indicados para pacientes no estágio 1 e 2 de Coutinho da neuropatia. Há estudos exploratórios que mostram a ação do Patisiran e Vutrisiran para cardiomiopatia também, no entanto, o que temos de evidência científica definida até o momento é o uso de Tafamidis meglumina 80mg/d ou Tafamidis 61mg/d para pacientes com cardiomiopatia. Para o tratamento da neuropatia pela amiloidose, temos as demais opções terapêuticas, principalmente para os pacientes em estágio 2 de Coutinho da neuropatia., Negativo: Atualmente temos pacientes em uso de Patisiran, Vutrisiran, sem resultados negativos. Também temos pacientes em uso de Tafamidis meglumina de 20mg/d, sem efeitos colaterais, porem os que fazem uso de 80mg/d possuem melhor controle da cardiomiopatia,.	4ª - não consegui anexar o arquivo.	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para amiloidose ttr, unica medicacao que alterou desfecho nos estudos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora sobrevida em amiloidose TTR, Negativo e dificuldades: Ndn	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose tem tratamento e os pacientes dependem da medicação para um bom prognóstico. É imprescindível que o sus forneça a medicação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Xxx, Positivo e facilidades: Xxx, Negativo e dificuldades: Xxx	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xxx, Positivo: Xxx, Negativo: Xxx	4ª - Xxx	5ª - Xxx

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos tratamento para Amiloidose cardíaca, precisamos de tratamento já.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento altera a evolução da doença, melhorando sobrevida e qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Furosemida, IECA.. beta bloqueador, entre outros, Positivo: Tratamento sintomatico, Negativo: Não altera a evolução da doença.. servem apenas para controle sintomatico	4ª - -	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora de sintomas e de expectativa de vida dos doentes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Watchmen FLX, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas, Negativo e dificuldades: Melhora de sintomas	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Watchmen FLX, Positivo: NA, Negativo: NA	4ª - NA	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Avalio as evidencias dos estudos attr ct sao favoraveis	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61, Positivo e facilidades: Melhora da insuficiência cardiaca e evitar transplante cardiaco, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis 20mg tem uma dosagem muito fraca para o tratamento de amilodose, uma doença grave. Portanto, é imprescindível a presença desse medicamento Tafamidis 61mg no SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Melhora considerável., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não, obrigado.	5ª - Não, obrigado.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possivelmente a dosagem menor não apresente os resultados esperados pela gravidade da situação, A dosagem de 61 mg do Tafamidis foi o indicado para a paciente em questão, mas o valor do medicamento inviabiliza o tratamento. Neste sentido, espera-se-se reverter a negativa da CONITEC em incorporar o Tafamidis 61 mg p/ pacientes c/ amiloidose cardíaca para esses pacientes em vulnerabilidade social atendidos pelo SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ao medicamento Tafamidis de 61 mg, devido ao diagnóstico confirmado de amiloidose associada a transtirretina a uma irmã. , Positivo e facilidades: Ela ainda iniciará o tratamento mas em uma dosagem menor., Negativo e dificuldades: Possivelmente a dosagem menor não apresente os resultados esperados pela gravidade da situação, A dosagem de 61 mg do Tafamidis foi o indicado para a paciente em questão, mas o valor do medicamento inviabiliza o tratamento. Neste sentido, espera-se-se reverter a negativa da CONITEC em incorporar o Tafamidis 61 mg p/ pacientes c/ amiloidose cardíaca para esses pacientes em vulnerabilidade social atendidos pelo SUS.	3ª - Não	4ª - Não tenho outras experiências.	5ª - Não tenho outras experiências.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Ótima evolução , Negativo e dificuldades: Ndn	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tafamids 20mg nao esta eficaz com a doenca os pacientes nao estao melhorando o tafamids tem que ter mais mg	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Com o aumento de mg penso que sera mais eficas no tratamento pois os pacientes nao estao evoluindo com o tafamid de hoje conhecemos mais outras pessoas com esta doenca em rio grande que estao somente com o tafamids e nao estao melhorando	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade em se diagnosticar a Amiloidose Cardíaca é muito desgastante para o paciente. A partir do momento que se sabe o que se tem, e como deve tratar, o paciente não tem acesso a esta medicação, vendo então seus familiares tendo uma péssima qualidade de vida e chegando ao fim da vida entre 3,5 a 5 anos. Sendo hereditário, infelizmente a família sabe que acontecerá o mesmo com os próximos. , O medicamento está comprovado sua efetividade e segurança, reduzindo morte e hospitalização. Por isso, e sem dúvida o medicamento que vai fazer a diferença para os pacientes com amiloidose cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos atualiza já mostram benefício no uso do Tafamidis no tratamento de Amiloidose cardíaca. Mais do que justo o sus disponibilizar acesso de pessoas carentes a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nenhum	5ª - Nenhum

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação supracitada tem comprovação científica em melhora de sintomas (classe funcional) nos pacientes em uso portadores de amiloidose por transtirretina	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora expressiva de classe funcional dos pacientes em uso , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é universal para as doenças e doentes. Essa doença não tem cura e é progressiva mas tem tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos doentes , Negativo e dificuldades: Manutenção do tratamento	3ª - Não	4ª - Não no momento	5ª - Não No momento

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento transformador da história natural dos pacientes com Amiloidose Cardíaca, resultados expressivos, com melhora clínica sensível	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Excelente resposta na estabilização da Amiloidose Cardíaca, com melhora funcional dos pacientes, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran, Positivo: Da mesma forma outro bom medicamento para tratamento da Amiloidose Cardíaca, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose leva morte por Insuficiência cardíaca, logo tratá-la pode salvar vidas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Medicamento possui evidência científica de melhora de sintomas e internações em pacientes com insuficiência cardíaca por cardiopatia amiloide, o que é bom para o paciente e para a saúde pública	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas de insuficiência cardíaca , Negativo e dificuldades: Dificuldade pelo valor da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois é fundamental para aumentar a espectativa e a qualidade de vida do paciente. É um medicamento de alto custo, não sendo acessível a muitos pacientes, isto gera insegurança e frustração a pacientes e familiares.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O medicamento tafamidis estabilizou a cardiopatia, diminuindo a frequencia de internação, e/ou procura de emergencia cardiológica, Negativo e dificuldades: nao observei	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amiodarona, esperonolactona, selozoc, furosemida,, Positivo: Melhora nos sintomas, Negativo: Fadiga, inapetência	4ª - não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá contribuir para o tratamento do paciente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira beneficiar pacientes que necessitam seu uso e não tem acesso ao mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes irão se beneficiar	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides , Positivo e facilidades: Melhora do paciente, com aumento na qualidade de vida e tempo de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Alto custo do medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além da indispensabilidade do medicamento para tratamento da doença, há que se considerar que o mesmo já faz parte da relação de medicamentos do SUS e acima de tudo, é imprescindível considerar A VIDA HUMANA ! Pessoas - CIDADÃOS - estão condenados à morte por não conseguirem o medicamento. A não bastar sabe-se que o fabricante está disposto - já ofereceu - SUBSTANCIAL DESCONTO no caso da inclusão objeto desta consulta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainida sem tratamento e na fase I da doença, JÁ PERCEBO a evolução da mesma. Limitações e dificuldades de movimentos, necessidade de amparo no caminhar, alterações musculares, rompimento espontâneo de tendões (dois ombros), etc.	5ª - Ainda que fuja da minha especialidade, tenho consciência da facilidade de redução do custo possível de ser obtida junto ao fabricante com a simples aprovação da inclusão do mesmo para os fins aqui discutidos. Somos muitos, isso é importante.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é única e eficiente para a paralisação da doença	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora da saúde e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Difícil aquisição do medicamento	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de utilização da droga	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento otimizado para ICFER, Positivo: Melhora clinica, Negativo: Ausencia de melhora clinica	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficiente	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Boa, Negativo e dificuldades: N/a	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com comprovação de benefício na amiloidose por transtirretina em estudos clínicos randomizamos, com evidência d melhora clínica na prática, sobretudo em relação a sobrevida	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Paciente com progresso da Domenica lentificado, melhora clinica, Negativo e dificuldades: Obtenção do medicamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estudos clinicos, Positivo: Ainda sem resultados positivos, Negativo: Obtencao	4ª - Não, a evidência já é robusta com estudo attr act	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudo clínico mostrando redução de mortalidade para pacientes portadores de amilidose ATTR	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Apenas 1 paciente em uso , Negativo e dificuldades: Dificuldade em disponibilização da medicação para pacientes que tem indicação	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade de oferecer mais uma opção terapêutica pessoas para pessoas com doença grave	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bisoprolol, sacubitril/valsartana, furosemida, espironolactona , Positivo: Melhora parcial da insuficiência cardíaca , Negativo: Incapacidade para prolongar a sobrevida	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não é achismo, é necessário, creio ser uma crueldade o paciente com tal doença necessitar judicializar o tratamento, tem a impressão que o Estado prefere a morte para essas pessoas quando atrasa sua incor´poração.Questiono sempre a Constituição quando tem em seus princípios que a saúde é um Direito de todos.Quais todos? Negar tal implementação significa condenar a morte lenta os pacientes com Amiloidose.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ", tafamidis na dose de 20 mg, 4 capsulas ao dia, promove estbilização da doença , conforme relatos e até este momento , é a ùnica medicação recomendada pela Sociedade Brasileira de Cardiologia para redução da mortalidade desta doença.A progressão da mesma em pacientes não tratados leva a uma morte ""lenta"" , e muito cara, os pacientes descompensa e necessitam de muitas internações em UTI até chegar a morte.Sem dúvida com alto custo e com tratamento que poderia modificar a história da doença.", Positivo e facilidades: Simplesmente o paciente estabiliza , e o depósito amiloide para de acontecer , promovendo estabilização da doença impedindo desfecho duro., Negativo e dificuldades: Quando tem inicio tardio e o paciente já apresenta sintomatologia, e o alto custo que demanda judicialização, fazendo pessoas carentes de baixo poder aquisitivo terem menor acesso ao tratamento.	3ª - Não	4ª - Vide Diretriz da SBC sobre Amiloidose	5ª - Vide diretriz da SBC sobre Amiloidose

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de crucial importância para os pacientes portadores de amiloidose, impactando diretamente em sua qualidade de vida e longevidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora ou manutenção do quadro, Negativo e dificuldades: Ausência de resposta	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisirana, Positivo: Melhora ou manutenção do quadro, Negativo: Ausencia de resposta	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há grande necessidade dos pacientes com amiloidose cardíaca (relacionada a TTR) também serem tratados. E tambem os pacientes com neuropatia relacionada a amiloidose quando desenvolvem cardiopatia. Afinal, o acometimento cardíaco desses pacientes é em geral responsável pelo maior risco de vida e agrega ainda mais limitações aos pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Diminuição da progressão da neuropatia relacionada a amiloidose TTR. Não tive problemas com efeitos colaterais, e nem de administração com os pacientes para os quais prescrevi., Negativo e dificuldades: Na dose disponível no SUS atualmente, infelizmente a cardiopatia fica sem tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersen, Positivo: Redução da progressão da doença, tanto neuropatia como cardiopatia., Negativo: Pouca disponibilidade, necessidade de monitoramento para efeitos colaterais, administração difícil.	4ª - Deixo aqui meu relato de especialista, referente a um paciente que tratei com tafamidis 20mg, com bom controle da neuropatia, mas que evoluiu com piora progressiva da doença cardíaco, sem que fosse possível tratarmos o coração, pois a doase para tal.	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose Cardíaca subdiagnosticada, acesso ao tafamides é essencial na condução desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como explicado acima, A incorporação desse medicamento beneficiará um número grande de pacientes com a doença cardíaca associada a dose familiar. no Estado da Bahia, há uma quantidade significativa de pacientes com a mutação dita cardíaca e a incorporação do medicamento pode trazer estabilidade a doença .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com o uso de Tafamidis em pacientes com amiloidose aTTRv, principalmente na forma neurológica. A questão é que muitos pacientes que tem a forma neurológica também possuem a mutação e manifestações clínicas cardíacas. Ficamos reféns da dose usual para polineuropatia de 20mg do Tafamidis., Positivo e facilidades: Os pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar usualmente cursam com estabilidade do quadro ao usar o medicamento supracitado. os pacientes que possuem a mutação cardíaca e manifestação neurológica acabam não podendo se beneficiar dos efeitos para redução da progressão da doença cardíaca., Negativo e dificuldades: A grande dificuldade está na disponibilidade do acesso do medicamento aos pacientes .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: para a doença neurológica associada a amiloidose familiar tenho uma experiência com os medicamentos chamado silenciadores genéticos. também são uma ótima opção terapêutica para a doença neurológica, porém, ainda sem indicação formal para o tratamento da doença cardíaca ., Positivo: Estabilidade da doença., Negativo: uso dos medicamentos silenciador genéticos podem causar alguns efeitos colaterais como dor na infusão e um deles causa diminuição dos níveis de plaquetas .	4ª - Não.	5ª - Não.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião a favor da incorporação do Tafamidis 61 mg se dá pelo conhecimento técnico a respeito dos danos da amiloidose cardíaca nos pacientes, que podem ser evitados pelo uso da medicação. Outras terapias são sintomáticas, essa é específica e modificadora do curso da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Grande melhora da qualidade de vida, melhora da marcha, e controle da dor., Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação associada a melhora de qualidade de vida e redução de hospitalização	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução da CF, melhora de VO2 pico, redução de biomarcadores, redução de hospitalizações., Negativo e dificuldades: Acesso a medicação	3ª - Não	4ª - em anexo	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose cardíaca é uma doença que impacta profundamente a vida do paciente, provocando uma piora progressiva na qualidade de vida. Como hematologista, trato muitos pacientes com a forma hematológica de amiloidose AL, utilizando terapia medicamentosa ou transplante de medula óssea. Além disso, participo ativamente na avaliação diagnóstica desses pacientes e frequentemente diagnosticamos a forma heredofamiliar (TTR) da amiloidose. Nesse contexto, tenho experiência no tratamento com tafamidis, observando o impacto positivo dessa terapia na vida dos pacientes com amiloidose cardíaca, notadamente na melhora da dispneia, performance física e atividade física, entre outros benefícios., , Em nosso centro, desenvolvemos protocolos de pesquisa iniciados pelos investigadores, que permitem oferecer aos pacientes métodos diagnósticos precisos para esta doença complexa. Por meio deste projeto, estabelecemos parcerias com instituições públicas, garantindo acesso ao que há de mais avançado em termos de diagnóstico., , Infelizmente, mesmo após	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A amiloidose cardíaca é uma doença que impacta profundamente a vida do paciente, provocando uma piora progressiva na qualidade de vida. Como hematologista, trato muitos pacientes com a forma hematológica de amiloidose AL, utilizando terapia medicamentosa ou transplante de medula óssea. Além disso, participo ativamente na avaliação diagnóstica desses pacientes e frequentemente diagnosticamos a forma heredofamiliar (TTR) da amiloidose. Nesse contexto, tenho experiência no tratamento com tafamidis, observando o impacto positivo dessa terapia na vida dos pacientes com amiloidose cardíaca, notadamente na melhora da dispneia, performance física e atividade física, entre outros benefícios., , Em nosso centro, desenvolvemos protocolos de pesquisa iniciados pelos investigadores, que permitem oferecer aos pacientes métodos diagnósticos precisos para esta doença complexa. Por meio deste projeto, estabelecemos parcerias com instituições públicas, garantindo acesso ao que há de mais avançado em termos de diagnóstico., , Infelizmente, mesmo após o diagnóstico de amiloidose cardíaca TTR, as opções terapêuticas são limitadas, levando a uma deterioração gradativa e contínua dos pacientes, o que é muito difícil de presenciar. Com a incorporação do tafamidis, esperamos reverter esse cenário e oferecer aos pacientes diagnosticados com essa doença rara alguma esperança e a possibilidade de verem uma luz no fim do túnel., Negativo e dificuldades: O tafamidis e muito bem tolerado. Praticamente não vemos efeitos colaterais.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Patisiran e inotersen, Positivo: Tenho menos experiencia com essas drogas, que também são ativas na amiloidose TTR, Negativo: Sao muito bem toleradas.	4ª - Os dados clínicos são bem contundentes a favor da incorporação.	5ª - Nao.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	o diagnóstico de amiloidose cardíaca TTR, as opções terapêuticas são limitadas, levando a uma deterioração gradativa e contínua dos pacientes, o que é muito difícil de presenciar. Com a incorporação do tafamidis, esperamos reverter esse cenário e oferecer aos pacientes diagnosticados com essa doença rara alguma esperança e a possibilidade de verem uma luz no fim do túnel.				
29/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos que ajudam pacientes devem ser incrementado no sus para ajudar a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ajuda os cara ae	5ª - Tem q comprar remédio para ajudar

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje os pacientes estão desassistidos com esta patologia. Este medicamento oferece tratamento com evidência científica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria ideal um maior estudo sobre a doença e que sejam criados tratamentos preventivo	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de medula e quimioterapia , Positivo: Melhora parcial dos sintomas, Negativo: Debilitou muito o paciente	4ª - "Não enviar documentos pessoais"""	5ª - "Não enviar documentos pessoais"""

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho interesse	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia padrão de insuficiência cardíaca , Positivo: Limite terapêutico , Negativo: Não soluciona o problema	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide acima	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em relação à amiloidose ATTR, Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da resposta clínica cardiológica e de neuropatias, Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção da medicação. O SUS libera 20mg (subdosagem para cardiopatia) apenas para pacientes com Amiloidose hereditária, apesar da evidência também englobar a selvagem. A dose terapêutica não é fornecida para nenhum paciente.	3ª - Não	4ª - .	5ª - ..

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A não incorporação deste medicamente pelo SUS, pode ocasionar um custo à sociedade não mensurável, visando ponto de vista econômico para o governo no quesito, internação e hospitalização além de demandas cirúrgicas de alta complexidade, quanto para os familiares do paciente acometido que tem um prognóstico ruim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença com crescente número de pacientes pela divulgação da mesma e capacitação para o seu diagnóstico. Abrange todas as classe principalmente nos idosos que poderão ter grandes benefícios com o tratamento com redução da mortalidade, melhora da qualidade de vida, redução de complicações e internações..	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os medicamentos convencionais para o tratamento da descompensação cardíaca. , Positivo: BETABLOQUEADOR, INIBIDOR DE SGLT2, SACUBITRIL VALSARTANA, IECA, BRA, INIBIDOR MINERALOCORTICOIDE., DIURÉTICOS., Negativo: Trata-se a descompensação mas não trata a base fisiológica ou seja a fisiopatologia. Com esta medicação o objetivo é tratar a fisiopatologia.	4ª - Nossa população esta envelhecendo, nossos métodos diagnósticos cardíacos estão mais definidos para a suspeita do problema. Não podemos precisar o número de pacientes com a doença como também não podemos fechar os olhos para tal.	5ª - O número crescente de internações por icc é preocupante, bem como os gastos expressivos. Tratar e acompanhar ambulatorialmente é um posicionamento muito viável, melhorar a sintomatologia e mortalidade e evitar internações.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Considero que devemos prevenir a forma grave da doença, utilizando o medicamento antes do inicio do quadro de insuficiência cardíaca. Para diminuir o impacto financeiro por ser medicamento de alto custo, deveriam ser estabelecidos critérios para indicação, excluindo-se pacientes com forma avançada da doença. Também queria chamar atenção para o fato de apesar de ser doença considerada rara, está sendo cada vez mais diagnosticada, mas em pacientes apenas com estudo genético positivo, familiares de pacientes índices, para os quais não haveria indicação do uso do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis20mg, Positivo e facilidades: estabilização da doença, não evolução para formas mais graves, Negativo e dificuldades: não eficácia quando administrada a pacientes com forma grave da doença	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: pastsiran e eplontersen, Positivo: com o patsirana, também estabilização da doença. Com eplontersen como ainda estamos na período cego do protocolo, não tenho informações, Negativo: apenas ineficiência quando administrado a pacientes com fase avançada da doença	4ª - sim, enviarei no meu anexo	5ª - sim, enviarei no meu anexo

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eficácia comprovada: Estudos clínicos têm demonstrado a eficácia de Tafamidis na estabilização da transtirretina e na redução da progressão da cardiopatia amiloide associada à transtirretina em pacientes em classes NYHA II e III acima de 60 anos. Essa eficácia comprovada sugere que o medicamento pode oferecer benefícios significativos para os pacientes afetados por essa condição., Melhoria da qualidade de vida: Ao retardar a progressão da doença e reduzir os sintomas associados à cardiopatia amiloide, Tafamidis pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, permitindo-lhes manter uma função cardíaca melhor e uma vida mais ativa e produtiva., Redução de custos a longo prazo: Embora Tafamidis possa representar um investimento inicial significativo, sua incorporação pelo SUS pode resultar em economias a longo prazo. Ao prevenir hospitalizações frequentes, procedimentos invasivos e tratamentos de suporte para complicações da cardiopatia amiloide, o uso de Tafamidis pode reduzir os custos de saúde associados ao	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Retardamento da progressão da doença: Tafamidis mostrou ser eficaz na estabilização da transtirretina, reduzindo a formação de depósitos de amiloide e retardando a progressão da doença cardíaca. Melhora dos sintomas: Os pacientes relatam melhora na capacidade de exercício, redução da dispneia (falta de ar), fadiga e outros sintomas relacionados à insuficiência cardíaca. Redução de eventos adversos: Estudos têm indicado uma redução significativa na incidência de hospitalizações por insuficiência cardíaca e outras complicações relacionadas à cardiopatia amiloide. Melhora na qualidade de vida: Os pacientes experimentam uma melhoria na qualidade de vida devido à redução dos sintomas e à capacidade de manter um nível de atividade mais próximo ao normal., Facilidade de administração: Tafamidis é administrado oralmente, geralmente uma vez ao dia, o que facilita a adesão ao tratamento., Perfil de segurança favorável: Em estudos clínicos, Tafamidis demonstrou um perfil de segurança favorável, com efeitos colaterais geralmente leves e bem tolerados pelos pacientes. , Negativo e dificuldades: O custo do medicamento pode representar uma dificuldade para alguns pacientes, especialmente se não estiver coberto pelo seguro de saúde ou se não houver acesso a programas de assistência financeira. Embora Tafamidis seja eficaz na estabilização da transtirretina e na prevenção da progressão da doença, pode haver limitações na reversão de danos cardíacos já existentes em estágios avançados da cardiopatia amiloide.	3ª - Não	4ª - Durante 30 meses, 441 pacientes receberam Tafamidis (80 mg ou 20 mg) ou placebo de forma aleatória. O Tafamidis reduziu significativamente a mortalidade e as hospitalizações cardiovasculares em comparação com o placebo.	5ª - Embora possa representar um investimento inicial significativo,o tratamento pode resultar em economias a longo prazo. Ao prevenir hospitalizações frequentes, procedimentos invasivos e tratamentos de suporte para complicações da cardiopatia.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	gerenciamento dessa condição., Necessidade não atendida: A cardiopatia amiloide associada à transtirretina é uma condição debilitante e progressiva para a qual as opções de tratamento são limitadas. A incorporação de Tafamidis pelo SUS pode preencher uma lacuna importante no tratamento dessa doença, proporcionando uma opção terapêutica eficaz para os pacientes afetados., Promoção da equidade no acesso ao tratamento: Incorporar Tafamidis pelo SUS garantiria que os pacientes de todas as classes sociais e regiões do país tenham acesso igualitário a essa terapia inovadora, promovendo a equidade no acesso aos cuidados de saúde.				
29/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação modificadora de doença, deve ser disponibilizada para os pacientes para que haja tratamento adequado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora expressiva dos sintomas , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sintomáticos , Positivo: Alívio da dor, Negativo: Sem modificação do curso de doença	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Ndn

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ira ajudar no tratamento de muitos pacientes da Rede.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nada digno de nota	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Retardo na progressão, melhora de sintomas., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso	3ª - Não	4ª - Nada	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas irão precisar dessa medicação a partir do diagnóstico correto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes, necessitados desse medicamento, pois o que hoje o SUS fornece não é o suficiente p uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível a incorporação desse medicamento, por todos os motivos e justificativas contidas no relatório técnico que embasa esse pedido. Essa atitude viabilizaria o tratamento de muitos pacientes, reduziria o valor do medicamento e traria maior comodidade posológica. Muitas vidas se perdem de forma precoce pela impossibilidade de se adquirir o medicamento. A sua introdução no sistema SUS mudaria a história natural dessa doença e contribuiria para que o sistema de saúde possa se organizar para a realização do diagnóstico e busca do tratamento correto e eficaz para essa doença. Muitos pacientes, em busca de tratamento, se despem de seus recursos financeiros, ou dos da sua família, angariados ao longo dos anos,deixando de lado perspectivas de uma velhice mais tranquila. É uma dura realidade ter o diagnóstico de uma doença, saber que existe um tratamento e não poder ter acesso a ele, restando apenas a espera antecipada de sua finitude.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Vyndaqel - Tafamidis meglumina 20mg, Positivo e facilidades: Não conseguiu ver resultados ainda, já que iniciou o tratamento tem três meses, Negativo e dificuldades: Do ponto de vista clínico nada de negativo.	3ª - Não	4ª - Não. Os dados do relatório técnico apresentado me pareces suficientes	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de incorporar essa medição o tafamidis porque a doença amiloidose é muito debilitante e prejudica a qualidade de vida das pessoas e o medicamento melhora os sintomas e a qualidade do vida por esse motivo eu sou a favor da incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, amiloidose é uma doenca genetica progressiva e incurável que traz dor incapacidade e sofrimento ao paciente. Se nao iniciado o medicamento em tempo habil o alem do risco de obito, principalmente ficar incapacitado. E a dose atual disponível é muito aquem da padronizada pelos estudos para tratamento de tal doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 20mg, Positivo e facilidades: Um terço dos pacientes responde bem à medicação e na dose atual nao tem evidencia para a insuficiência cardiaca., Negativo e dificuldades: Dificuldade na liberação pelo sus e na dosagem necessita	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tegsedi, Positivo: Facil aplicacao, Negativo: Ainda nao incorporado pelo sus	4ª - https://abccardiol.org/article/posicionamento-sobre-diagnostico-e-tratamento-da-amiloidose-cardiaca-2021/	5ª - https://abccardiol.org/article/posicionamento-sobre-diagnostico-e-tratamento-da-amiloidose-cardiaca-2021/

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com cardiomiopatia secundária a amiloidose por transtirretina não tem, hoje, nenhuma opção disponível para o tratamento de sua patologia no SUS. Esta doença vem sendo cada vez mais diagnosticada e a ausência de opções terapêutica chega a ser cruel com seus portadores. O estudo ATTR-ACT publicado no New England Journal of medicine em 2018, deixa inequívoco os benefícios dessa medicação na evolução desses pacientes, com redução expressiva de mortalidade cardiovascular, de hospitalizações por IC e aumento da capacidade funcional desses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clínica e estabilização da doença. Melhor tolerância ao tratamento já estabelecido., Negativo e dificuldades: Dificuldades na obtenção da medicação. Sem efeitos colaterais dignos de nota.	3ª - Não	4ª - O estudo ATTR-ACT mostra uma redução de 30% na mortalidade, em seguimento de 33 meses e uma redução de 32% nas hospitalizações por IC. Esse benefício é maior em pacientes em classe funcional I e II (NYHA) e com a dose de 60 mg do Tafamidis	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida do meu marido depende deste medicamento, somos uma família feliz e não posso perdê-lo para uma doença que tem remédio e nós não podemos pagar. Eu dependo do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - A vida de um paciente não tem preço, qualquer que seja o valor do remédio.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção para essa patologia complexa com melhora da resposta terapêutica.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Evolução satisfatória do ponto de vista melhora qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, para uma melhor qualidade de vida dos pacientes, pois o medicamento que hoje o SUS fornece, não resolve o problema dos pacientes, com Amiloidose Cardíaca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não l	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental e necessário aos nossos pacientes terem acesso a esse benefício	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da sobrevida, Negativo e dificuldades: Não vi	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A amiloidose é passível de tratamento e que o tafamidis muda a evolução da doença e diminui o número de internações., Além disso tem sido uma doença que estava sendo subdiagnosticada e cada vez haverá mais pacientes com esse diagnóstico. E seu tratamento evitará transplantes cardíacos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não enviei	5ª - não enviei

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporada urgentemente! Muitos pacientes meus dependem disso	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: A medicação é essencial para o tratamento da amiloidose. A insuficiência cardíaca é uma condição de altíssima mortalidade! Tendo uma mortalidade maior que o câncer. Tendo a disponibilidade de uma medicação que trata a doença, não há uma razão plausível para não adota-la como parte do tratamento disponível pelo SUS, Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o custo e, portanto, a acessibilidade	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dapagliflozina e empagliflozina, Positivo: Muito pouco efeito , Negativo: Não é eficaz como tratamento da doença	4ª - O estudo ATTR-ACT publicado em 2018 mostrou redução de mortalidade da doença e hospitalização por insuficiência cardíaca.	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Boa resposta do paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisicao	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pacientes com insuficiência cardíaca por amiloidose vão se beneficiar	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDES , Positivo e facilidades: melhora clínica , Negativo e dificuldades: preço	3ª - Não	4ª - nao	5ª - nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante, pois acredito que os pacientes de amiloidoide devem ter a oportunidade de tratamento. Isso salvaria vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou medica paciente com amilodiose , tafamides de 61 mg brinda uma oportunidade para nossa vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - londre tem liberaçao tafamides	5ª - nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que pacientes tenham acesso a tratamentos adequados que melhorem suas condições de qualidade de vida, principalmente quando se trata de medicamentos de alto custo, onde os pacientes não conseguem se tratar e pode vir a óbito . Por isso, o SUS deve incorporares-te tratamento, para que esses pacientes tenham oportunidade de viverem melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Contribuir como pessoa interessada no tema.	5ª - Contribuir como pessoa interessada no tema.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja medicamento deva ser incorporado no SUS pois pode ajudar muitas pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a pacientes, de forma justa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Ter um paciente e nao poder tratar é frustrante e indigno. As leis do sus dao o direito de tratamento a todos com igualdade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para melhora clinica	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento conservador , Positivo: Discreta melhors, Negativo: Progressão da doença	4ª - Não enviei	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Não tenho opinião formada, N/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá ajudar pacientes com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MUITO IMPORTANTE O TAFAMIDIS PARA SALVAR VIDAS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos estudos demonstrando diminuição de mortalidade por todas as causas, diminuição de internações por causa cardiovascular e melhora na qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis para tratamento de amiloidose cardíaca por transtiretina., Positivo e facilidades: A medicação estabiliza a evolução da doença que gera uma grande piora de qualidade de vida, além de alta mortalidade em 5 anos. Com o uso da medicação, podemos estabilizar a evolução, diminuir mortalidade por todas as causas, internação por causa cardiovascular e inibir piora da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o custo do tratamento, inacessível para a esmagadora maioria da população.	3ª - Não	4ª - Estudo ATTR-ACT - publicação: N Engl J Med 2018, 379:1007-1016	5ª - Post Hoc Analysis of the ATTR-ACT Trial - publicação: JAMA Cardiol 2024, 9, 25-34

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca é uma doença grave, limitante e ameassadora a vida. Gera um tipo de insuficiência cardíaca chamada de restritiva que é muito difícil de tratar e tem péssima evolução.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Desaceleração ma evolução da amiloidose cardíaca e suas complicações, como insuficiência cardíaca e arritmias., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Protocolos de pesquisa de amiloidose como subinvestigsdor., Positivo: Parecem promissores. , Negativo: Ainda não estão disponíveis.	4ª - Minha experiência clínica trabalhando com insuficiência cardíaca confirmam o que mostram os estudos. Uma doença grave e qie necessita de um tratamento disponível urgente.	5ª - Tenho acompanhado pacientes cada vez mais jovens, muitos ainda em idade produtiva. Talvez com o início do tratamento no início da doença permita que continuem trabalhando.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser oferecido pois faz diferença na evolução da doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos já demonstram melhora da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional do paciente(melhora da qualidade vida, dos sintomas), Negativo e dificuldades: Preço da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora clinica e sobreviva pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora clinica, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Furosemida, Positivo: Melhora sintomas , Negativo: Sem melhora doença	4ª - Não enviei	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação já comprovada que traz benefícios nos casos indicados	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidids, Positivo e facilidades: Melhora clínica dos pacientes , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - No momento não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de medicação de alto custo com eficácia e segurança comprovada, portanto irá trazer benefícios para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora de mortalidade e sintomas. Melhor manejo da insuficiencia cardiaca comum nesses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas de insuficiência cardíaca. Menor progressão da doença. Tratamento específico, que mostrou beneficio em mortalidade., Negativo e dificuldades: Sem efeitos adversos. Dificuldade pelo custo.	3ª - Não	4ª - Estudos que mostraram redução de mortalidade e melhora sintomática.	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para o tratamento da amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Ótimos resultados , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enfermidade grave e progressiva cujo unico tratamento é o tafamidis para impedir a progressão da doença e reverter o quadro.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora significativa da insuficiencia cardíaca após uso do Tafamidis., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos por mim percebidos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento para aqueles que mais necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ndn	5ª - Ndn

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ndn	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Otimmo, Medicacao com boa resposta ao tratamento, Negativo e dificuldades: Liberacao pelo, Governo	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cxxxxxxx	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhor dos sintomas, Negativo e dificuldades: Xxxxxx	3ª - Não	4ª - Não enviar	5ª - Não é enviar

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme relatório que embasa esta consulta só existe esse tratamento para amiloidose cardíaca	2ª - Sim, como paciente, Qual: Vyndaqel Tafamidis meglumina 20mg, tomando 3 comprimidos por dia, Positivo e facilidades: Já noto pequeníssima melhora em sintomas tomando 3 comprimido de 20 mg por dia, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo ou dificuldade sintomática, além do elevado custo desse medicamento, estou sentindo até agora.	3ª - Não	4ª - Endosso as conclusões do relatório que embasa esta consulta	5ª - A falta desse remédio, além da progressão dos sintomas decorrentes da progressão da amiloidose, acarreta a morte precoce do paciente.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo da medicacao	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Retardo da doenca, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante do GEDORAC, DCC, DEIC da SBC editamos um posicionamento em 2021 ressaltando a necessidade de tratamento específico da cardiomiopatia da amiloidose com Tafamidis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, PATIZIRANA, INOTERCENA, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas clínicos, redução das hospitalizações por descompensação cardiaca, Melhora da tolerância ais esforços, Negativo e dificuldades: Acesso ao tratamento apenas. Efeitos colaterais raros e toleraveis ou reversiveis com medicação sintomática e sem necessidade de hospitalização	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, PATIZIRANA, INOTERCENA, Positivo: Melhora dos sintomas clínicos, redução das hospitalizações por descompensação cardiaca, Melhora da tolerância aos esforços, Negativo: Acesso ao tratamento apenas. Efeitos colaterais raros e toleraveis ou reversiveis com medicação sintomática e sem necessidade de hospitalização	4ª - Vide anexo com texto na integra.	5ª - Vide anexo com texto na integra

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose cardiaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tafamidis 61 mg irá preencher uma lacuna para o tratamento de Amiloidose hereditária referente aos pacientes que evoluem para acometimento cardíaco, seja por evolução natural da doença ou por falha ao tafamidis 20 mg.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, inotersena, vutrisirana, Positivo e facilidades: Região de Irece conta em seu ambulatório para atendimento de Amiloidose com algo em torno de 170 pacientes. , , Desafios:, - região afastada de grandes de centros (500 km da capital Salvador), - 40% da população reside em zona rural, distante em até 180 km de Irecê (estradas vicinais), , - mutação Attr com fenótipo cardíaco, em especial val50met, ile127, ile142., , , - doença de depósito com evolução rápida após acometimento cardíaco , , , - não temos nenhuma medicação disponível sus para esse contexto , , - famílias seguem evoluindo com história natural da doença, , - Pacientes que conseguiram acesso Tafamidis 80 mg tem tido resposta clínica, qndo se trata de Amiloidose Cardíaca., Negativo e dificuldades: Dificuldade para acesso., , Necessidade de Judicializacao, , , “Time” curto com janela de oportunidade reduzida.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inotersena, patisiran, vutrisiran., Positivo: Há indicações restritas quanto ao fenotípico predominante neurológico e/ou cardíacos., Inotersen boa resposta ao fenótipo neurológico , Tafamidis 20 mg com falhas em 1/3 dos pacientes e resposta parcial a outros 1/3 , , , Vutrisiran ainda em observação (paciente em uso há poucos meses)., Negativo: Tafamidis 20 mg com falha em 1/3 e resposta parcial a 1/3., , , Inotersen. Não liberado para fenótipo cardíaco., , Dificuldade para infusão patisiran fenótipo cardíaco , pois boa parte população reside em zona rural.	4ª - Região de Irece -Ba com muitos pacientes identificados. Famílias grandes com a mutação . Muitos pacientes sem acesso ao tratamento pelo sus quando a doença evolui para acometimento cardíaco .	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito importante para os portadores da doença que evoluam com comprometimento miocárdico !	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Melhora da cardiopatia , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora do perfil clínico do paciente , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não houve , Positivo: Não houve, Negativo: Não houve	4ª - Melhora clínica do paciente que teoricamente chega ao estágio final da doença.	5ª - Sim

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NAO TENHO EXPERIENCIA COM A MEDICAÇÃO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NAO	5ª - NDN

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos levar o melhor da ciência à nossa população	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução de hospitalização, aumento de sobrevida, Negativo e dificuldades: Valor e acessibilidade	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não enviar documentos pessoais

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cardíaca é uma comorbidade que está ficando cada vez mais presente nos diagnósticos dos pacientes com grande comorbidade e mortalidade. Sendo importante um tratamento para toda a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que vem crescendo seu diagnóstico por cada vez ser mais discutida. Ter como opçao no SUS formas de tratamento beneficiará muito a populaçao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, com poucos casos e provável impacto financeiro marginal. Precisa ser incorporada pois é a única opção de tratamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da classe funcional da insuficiência cardíaca e redução de mortalidade. , Negativo e dificuldades: Sintomas gastrointestinais e alérgicos.	3ª - Não	4ª - Estudo ATTR-ACT mostrou melhora da classe funcional e redução da mortalidade, com “p” estatisticamente significativo, nos pacientes que usaram o tafamidis em comparação com placebo.	5ª - Doença rara. Impacto financeiro será marginal.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento, principalmente que se trate doenças raras, devem ser disponibilizadas pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos praticar medicina baseada em evidências e se os estudos evidenciam que esta droga é a melhor para a doença, então devemos prescrevê la e desejá la para os pacientes do sus	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: Experiências de colegas cardiologistas que usaram na prática e sobre estudos mostrando evidências , Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não enviei

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Tafamidis de 20 mg melhora a polineuropatia periférica. Mas não tem um efeito consistente no caso da amiloidose cardíaca segundo estudos e opiniões dos cardiologistas.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Com TAFAMIDIS 80 mg e com o estudo randomizado duplo cego da IONIS, , Positivo e facilidades: Estou me sentindo mais estável, quase sem arritmia, menos cansaço. , Negativo e dificuldades: O medicamento foi obtido judicialmente, mas no momento recente está em falta. Quando não tomava o Tafamidis me sentia fraco, trêmulo e desequilibrado, com arritmia, algumas vezes fibrilação atrial. Sem a medicação é impossível ter o mínimo de qualidade de vida, o que afeta não só a mim, mas todos ao meu redor.	3ª - Não	4ª - Não posso, não é da minha área de conhecimento	5ª - Para conseguir o Tafamidis de 80 mg tive que recorrer a um escritório de advocacia. Agora pela segunda vez, estou contratando os serviços advocatícios, inclusive por sugestão do pessoal da Secretaria Estadual de Saúde.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é imprescindível para o tratamento do paciente com amiloidose cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há outra opção viável	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Indispensável para pacientes com amiloidose, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporação do medicamento, pois não temos outra alternativa	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Transplante fígado , Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Evolução da doença	4ª - Sim	5ª - Sim

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem publicações demostrando efeito terapêutico positivo no tratamento de formas cardíacas de amiloidose relacionadas a mutação do gene TTR com classe funcional II e III na escore NYHA (vide estudos em anexo).	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Uso de Tafamidis 20mg/dia no tratamento de pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar ligada a mutação do gene TTR, Positivo e facilidades: Os pacientes com PAF tratados com Tafamidis 20mg/dia tiveram redução de sintomas relacionados ao depósito amiloide em nervo periférico, bem como tiveram redução da progressão de sintomas. Ainda, em uma paciente houve melhora da função cardíaca e redução do depósito amiloide em músculo cardíaco., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos ou dificuldades com o medicamento prescrito.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Participei de trials com medicação do tipo oligonucleotídeo antissense para tratamento de PAF por mutação do gene TTR., Positivo: Medicamentos foram igualmente eficazes, porém com custo muito elevado e maior número de efeitos adversos., Negativo: Acesso mais restrito devido a custo elevado e maior frequência de efeitos adversos.	4ª - Vide trabalhos anexos ao campo de arquivos.	5ª - Vide trabalhos anexos ao campo de arquivos.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem não pode pagar deve ter gratuidade na administração do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento estabiliza a doença que é muito grave, e por isso deve ser incooporado.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: Melhora importante da insuficiência cardíaca., Negativo e dificuldades: De negativo apenas a falta do medicamento pela rede pública.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doença de prognóstico ruim e evolutivo que acomete as pessoas de baixo nível socioeconomico, tambem	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: ainda não tive experiencia porque o produto não esta disponivel no SUS., Positivo e facilidades: o produto é excelente porém só observei a resposta na dose de 20mg, Negativo e dificuldades: ndn	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: betabloqueador cardiosseletivo, Positivo: ndn, Negativo: insucesso	4ª - ndn	5ª - ndn

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, UMA MEDICAÇÃO QUE COMPROVADAMENTE REDUZ MORTALIDADE E HOSPITALIZAÇÕES POR UMA DOENCA GRAVE DEVE SER DE ACESSO A TODOS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: tafamidis 61 mg, Positivo e facilidades: MELHORA CLINICA DO PACIENTE E LENTIFICAÇÃO DA PROGRESSAO DA DOENCA , redução da mortalidade por todas as causas e hospitalizações por causas cardiovasculares, Negativo e dificuldades: CUSTO ELEVADO	3ª - Não	4ª - NENHUM	5ª - NENHUM

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medição é imprescindível para o tratamento do paciente com Amiloidose Cardíaca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento eficaz para a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que tem comprovação em reduzir mortalidade e hospitalização a pacientes com amiloidose.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem potencial de auxílio a muitas pessoas com melhora da qualidade de vida.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso.	3ª - Não	4ª - Medicação já adicionada à diretriz da sociedade e validade internacionalmente para uso.	5ª - Não.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença sem tratamento disponível. Os resultados dos ensaios clínicos randomizados mostram benefício em desfechos cardiovasculares duros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - "Estudo recente mostrou também resultados positivos em medicação da mesma classe:""acoramidis."	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Excelente medicamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Resultado clínico positivo, Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos	3ª - Não	4ª - Não tenho evidências técnicas de publicação	5ª - Não tenho evidências econômicas

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamides, Positivo e facilidades: Boas, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos baseados em evidencias contribuem para o uso deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amiloidose cada vez mais será diagnosticada e necessita tratamento acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Insuficiência cardíaca (IC) é uma doença muito prevalente! Metade das IC são de fração de ejeção preservada! E muito dessas podem ter como, causa a amiloidose cardíaca, que muitas vezes não é diagnosticada1., , Novos exames como cintilografia com pirofosfato já conseguem nos ajudar a diagnosticar amiloidose cardíaca por transtirretina (ATTR)3. E já temos um tratamento que consegue reduzir desfechos nessa condição, e que tem recomendação classe I nas diretrizes de IC e de amiloidose cardíaca da Sociedade Brasileira de Cardiologia2,3., Referências, McDonagh TA, Metra M, Adamo M et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. European Heart Journal (2021) 00, 1-128., Marcondes-Braga FG, Moura LAZ, Issa VS, Vieira JL, Rohde LE, Simões MV, et al. Atualização de Tópicos Emergentes da Diretriz de Insuficiência Cardíaca – 2021. Arq Bras Cardiol. 2021, 116(6):1174-1212., Simões MV, et al. Posicionamento sobre Diagnóstico e Tratamento da Amiloidose Cardíaca – 2021. Arq Bras Cardiol. 2021, 117(3):561-598	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Os pacientes melhorando da ic, Negativo e dificuldades: Valor e dificuldade para adquirir a medicação	3ª - Não	4ª - McDonagh TA, Metra M, Adamo M et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. European Heart Journal (2021) 00, 1-128, Marcondes, , , ,	5ª - ——-

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
29/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar um medicamento no SUS é crucial para garantir o acesso de toda a população a tratamentos eficazes, especialmente para aqueles que não podem arcar com os custos, como por exemplo, para pacientes/familiares com a rara doença, a amiloidose cardíaca. A inclusão destes medicamentos no SUS promove a justiça social e contribui para a saúde pública, reduzindo desigualdades no acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não aplicável	5ª - Não aplicável

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, https://drive.google.com/file/d/1bYM_1mx7foLH9ZpWkcRvjDX2UX_o472m/view?usp--sharing	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: TAFAMIDIS, , Positivo e facilidades: ESTABILIZACAO E MELHORA DA DOENÇA, ALÉM DE MELHORA DA CAPACIDADE FUNCIONAL DOS PACIENTES E MELHORA ECOCARDIOGRAFICA, , Negativo e dificuldades: MUITA DIFICULDADE NO ACESSO A MEDICAÇÃO, MUITAS VEZES LEVANDO A JUDICIALIZACAO ,	3ª - Não	4ª - https://drive.google.com/file/d/1bYM_1mx7foLH9ZpWkcRvjDX2UX_o472m/view?usp--sharing	5ª - -

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Drogas modificadoras de doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviarei documentos pessoais	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus pois é fundiamental para o tratamento da amiloidose	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora de sobrevida , Negativo e dificuldades: Falta do medicamento no sus	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser o único medicamento para tratamento dessa doença.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Medicação com estudos apresentando desfecho favorável na qualidade de vida e baixa progressão da doença cardíaca. , Negativo e dificuldades: Alto valor e acesso para o tratamento.	3ª - Não	4ª - nenhuma	5ª - nenhuma

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou cardiologista e acho que deve ser incorporado	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Controle de progressão de doença e melhora de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para insuficiência cardíaca em si, não especificamente para tratamento de amiloidose, Positivo: Pouca melhora do quadro clínico , Negativo: .	4ª - .	5ª - .

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância de um medicamento como o tafamidis estar no SUS é imensa, pois isso significa que ele estará disponível gratuitamente ou a baixo custo para a população que depende exclusivamente do sistema público de saúde. Isso garante um acesso igualitário para o tratamento essencial, promovendo a equidade e contribuindo para melhorar a saúde e qualidade de vida dos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dose fornecida pelo SUS é de 20mg, essa dose nao trata comprometimento cardiaco pela amiloidose	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tafamides 20 mg, Positivo: Estabilizacao da doenca, Negativo: Nao houve	4ª - Nao	5ª - Nao

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste como cardiologista especialista em insuficiência cardíaca ave cada ver os meus pacientes evoluírem para insuficiência cardíaca avançada e precisarem ir para a fila de transplante cardíaco (com altos custos) por não poderem tomar uma medicação via oral por não ter disponível no SUS. Porque os pacientes com polineuropatia amiloidótica tem a medicação no sus e a cardiologia não? Ela não leva a óbito pela neurologia, mas pela insuficiência cardíaca sim.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O tafamidis reduz a mortalidade nos pacientes com amiloidose cardíaca além de reduzir internação, sendo custo efetivo. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição da medicação devido o alto custo	3ª - Não	4ª - Vide estudo ATTr- ACT	5ª - Nenhum

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Considerando que a cardiomiopatia amiloidose por TTR é uma doença rara, este tema envolve questões éticas profundas. Ao negar a incorporação de um tratamento de doença rara com base em questões utilitaristas, levanta-se questões importantes sobre justiça e equidade em saúde. Faço minha manifestação em favor da sua incorporação sob a perspectiva do Princípio da Justiça de Rawls., Ao adotar uma abordagem utilitarista, o parecer da CONITEC prioriza o maior benefício para o maior número de pessoas, o que pode resultar na exclusão de tratamentos para doenças raras devido ao seu maior custo em relação ao benefício direto. No entanto, esta abordagem acaba negligenciando a justiça distributiva e a equidade de acesso aos cuidados de saúde, especialmente para aqueles com doenças raras que se tornam mais vulneráveis. Pacientes com doenças raras são menos favorecidos por sua terem adquirido uma condição de saúde pouco est&#xdada, como fruto do acaso., Segundo o Princípio da Justiça de Rawls, a justiça deve ser baseada na igualdade e na equidade, especialmente em relação	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis, Positivo e facilidades: Melhora significativa da classe funcional, sintomas de congestão e sintomas neurológicos. , Negativo e dificuldades: Nenhum, exceto pela dificuldade do paciente em obter o tratamento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento sintomático, com diuréticos e tratamento da insuficiência cardíaca, inespecíficos para a causa amiloidose. , Positivo: Melhora sintomática discreta em alguns casos. , Negativo: Piora progressiva da doença até o óbito em poucos meses.	4ª - Não.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
	às oportunidades e recursos disponíveis na sociedade. Rawls propõe o princípio da justiça como equidade, em que as desigualdades sociais devem ser organizadas de tal forma em que: beneficiem os menos favorecidos e gerem igualdade de oportunidades., Quando aplicamos o princípio da Justiça de Rawls a saúde, fica evidente que a prioridade deve ser dada aos que mais necessitam, incluindo os pacientes com doenças raras. Negar o tratamento a estes pacientes vai contra o princípio da justiça pois perpetua as desigualdades existentes. , "				
29/04/2024					

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas diagnosticadas com essa doença e elas, como eu, não têm condição financeira de adquiri-lo, sendo que ele é a única esperança para nós.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tafamidis 61 mg , Positivo e facilidades: Redução do cansaço, Negativo e dificuldades: A dificuldade que eu enfrentei e enfrento está relacionada à aquisição do medicamento devido ao alto custo.	3ª - Não	4ª - Não tenho contribuição técnica a fazer.	5ª - Não tenho condições de realizar uma contribuição assim.

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fármaco em questão é o único tratamento com benefício x custo mais rentável. Sem nenhum efeito colateral apresentado ao seu uso. Ajudará centenas de pessoas que estão acometidas e estão na espera judicialmente pelo medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que essa medicação possa interferir de forma positiva na estabilização da doença e melhora na qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é capaz de estabilizar a doença, evitando a progressão do quadro, além de diminuir mortalidade por todas as causas e internações por causa cardiovascular.. Fato já comprovado pelo estudo ATTR-ACT trial.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis em tratamento de amiloidose cardíaca por transtiretina, Positivo e facilidades: A medicação é capaz de estabilizar a doença, evitando a progressão do quadro, além de diminuir mortalidade por todas as causas e internações por causa cardiovascular., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o alto custo do tratamento que se torna inacessivel para a grande maioria da população.	3ª - Não	4ª - SIM	5ª - SIM

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença não tinha tratamento algum há pouco tempo, com o surgimento o paciente terá uma qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - So a certeza que os meus pacientes que tiver o diagnóstico formado, terei como indicar uma medicação de alta qualidade e assim melhorar a sua qualidade de vida	5ª - Nosso objetivo como médica é ter dar qualidade de vida aos nossos pacientes e assim espero fazer com o uso do tafamidis 61 mg

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com estudos positivos para tratamento	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Sacubitril/valsartana, Positivo e facilidades: Melhora do tratamento , melhora de sobrevida , Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ieca, beta bloqueador, diurético , Positivo: Alívio de sintomas , Negativo: Difícil controle da doença	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema: **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/a	5ª - N/a

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o Tafamidis é uma medicação incrível, que tem um potencial importante para mudar a vida das pessoas portadoras de amiloidose. Portanto, é uma droga que merece ser incorporado no SUS, pois trata muitos benefícios a estes pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tafamidis , Positivo e facilidades: O Tafamidis trouxe resultados incríveis na melhora da qualidade de vida aos meus pacientes portadores de amiloidose transtirretina., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o custo da medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

29/04/2024

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente **29/04/2024**	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N

29/04/2024