

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Satralizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica - Conitec

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica por ser uma doença grave e incapacitante requer tratamento mais eficazes com indicação em bula para oferecermos aos nossos pacientes. , , Apenas alguns poucos pacientes apresentam melhora com os medicamentos que não tem a indicação em bula (on label). Além disso, a ausência de um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas inviabiliza o acesso à grande maioria dos pacientes. , , ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e rituximabe, Positivo e facilidades: A neuromielite óptica por ser uma doença grave e incapacitante requer tratamento mais eficazes com indicação em bula para oferecermos aos nossos pacientes. , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Apenas alguns poucos pacientes apresentam melhora com os medicamentos que não tem a indicação em bula (on label). Além disso, a ausência de um protocolo clínico de diretrizes terapêuticas inviabiliza o acesso à grande maioria dos pacientes. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alguns pacientes estão em tratamento regular com medicamentos disponíveis pelo SUS ou mesmo outros off label e apresentam efeito colateral ou novo surto apesar de tratamento regular. Por ser uma doença grave, frequentemente com déficits residuais (Amaurose, paraplegia, tetraplegia) e mesmo óbito, é fundamental que paciente tenha rápido acesso a um tratamento seguro, indicado para a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprina, prednisona, micofenolato de mofetila, Positivo: Redução dos surtos da doença , Negativo: Falha terapêutica apesar do uso regular, efeitos colaterais e eventos adversos as vezes graves	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe nenhum medicamento incorporado ao SUS para uso desta patologia - espectro da neuromielite óptica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe como tratamento e prevenção de novos surtos do espectro da neuromielite óptica, Positivo e facilidades: O espectro da neuromielite óptica é uma patologia pouco est�, na terapêutica em nível 3 de evidência e o Satralizumabe,), indicado para pacientes adultos e adolescentes (--12 anos) com DENMO AQP4+, diminui em, 79% e 74% o risco de ataque/surto nesses pacientes segundo os estudos SAKuraSky e SAKuraStar, 2,3, . A prevenção dos, ataques/surtos é o principal objetivo terapêutico, uma vez que tais ocorrências são praticamente irreversíveis, sendo, responsáveis pelo acúmulo de incapacidade, com impacto na mobilidade, visão e qualidade de vida. Além disso,, satralizumabe possui administração subcutânea 1x ao mês, podendo ser utilizado em casa, clínica ou hospital, permitindo, mais independência e flexibilidade no tratamento, 4, Negativo e dificuldades: Em alguns pacientes podem haver infecções oportunistas ou reações alérgicas de infusão	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Em meus pacientes que fiz uso eles apresentaram algum controle da doença na comparação com a sua atividade de base., Negativo: Infecções oportunistas e de infusão da medicação	4ª - Aparentemente o satralizumabe apresenta uma boa resposta clínica e poucos efeitos colaterais no decorrer da terapia	5ª - Sei que a medicação é cara, mas precisamos tratar nossos pacientes



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente de Neuromielite óptica não possuem nenhum medicamento incorporado ao SUS para a patologia, tudo que conseguimos precisa seguir a via judicial, o que acaba por onerar ainda mais os custos, pois além do custo do medicamento há as custas processuais. Outra questão é o paciente que precisa conviver com infecções de repetição e ocorrência de falhas terapêuticas, com o uso de medicamentos com mecanismos de ação inespecíficos, que acaba por trazer ainda mais custo para o estado. O Satralizumabe é um medicamento de alta tecnologia, com isso será mais eficiente no controle da doença com menos efeitos adversos, trazendo maior qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol e Azatioprina, Positivo: o solumedrol foi eficiente no bloqueio do surto, e azatioprina tem algum benefício na estabilidade da doença, Negativo: altas doses de corticoide, solumedrol, provocam muitas reações adversas, deixando muitas vezes o paciente vulnerável à infecções. A Azatioprina não possui uma ação muito específica, deprimindo de maneira geral o sistema imune, e com isso deixando o paciente vulnerável à infecções. Após todos estes anos de medicação comecei a ter algumas alterações no organismo que podem ser atribuídas ao medicamento, como alguns pólipos.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica (NMO) AQP4+ é uma doença autoimune rara do sistema nervoso central, caracterizada por ataques severos e imprevisíveis de neurite óptica e/ou mielite, resultando em sequelas irreversíveis e potencialmente fatais. Sem tratamento adequado, em 5 anos, 50% dos pacientes necessitam de cadeira de rodas e 62% tornam-se cegos., , O principal objetivo no controle da NMO é reduzir a frequência e severidade dos surtos para minimizar as sequelas. Satralizumabe é uma tecnologia comprovada, mostrando eficácia e segurança em pacientes AQP4+. Sem tratamento adequado, cerca de 60% dos pacientes apresentam recaída no primeiro ano e até 90% em três anos. Atualmente, existem três produtos aprovados pela ANVISA, incluindo o satralizumabe., , No Brasil, não há um protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT) estabelecidas pelo Ministério da Saúde. A prevalência da doença é maior entre mulheres, especialmente negras e orientais, que geralmente dependem do SUS devido a baixa renda e escolaridade. Sem tratamentos disponíveis no sistema público, esses pacientes estão desamparados., , É crucial que as agências de saúde assumam a responsabilidade de atender esses pacientes. Atualmente, são usados medicamentos off-label sem comprovação específica para NMO. A Conitec pode resolver isso criando um PCDT para a NMO, aproveitando este momento para impulsionar essa criação. Embora haja desafios orçamentários, não se deve esquecer da importância de atender às necessidades humanas por trás dessa doença., ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Produto com eficácia e segurança em estudos e na prática clínica. , Com uma facilidade e flexibilidade de aplicação, tornando seu uso fácil e sem necessitar de locais específicos para usar. Por ser um medicamento de uso subcutâneo seu uso não gera custos para os hospitais., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e Azatioprina, Positivo: Ambos os produtos apresentam alguma eficácia por causa de seu mecanismo de ação, ambos fazem uma depleção das células imunológicas, mas com alguns problemas gerados pelo seu uso a longo prazo. , Negativo: Azatioprina: os imunossupressores como são chamados essa classe de medicamento tem a característica de gerar grandes problemas de saúde graves secundários quando utilizados a longo prazo., Rituximabe: um anticorpo monoclonal bastante utilizado em várias doenças autoimunes por seu mecanismo de ação, mas com um aumento na taxa de infecções graves e imunoglobulinemia. Talvez seu maior inconveniente seja a falta de doses estipuladas para NMO, ainda se tem muitas dúvidas qual seria a dose ideal para esses pacientes., Ambos os produtos tem como característica uma taxa alta de falha terapêutica e efeitos adversos graves quando utilizados na NMO e a longo prazo, sendo a taxa de falha em torno de 30% - 50%.	4ª - Sim	5ª - não
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS ajuda aos pacientes que teve falha terapêutica com as outras medicações off label que precisam judicializar a medicação e na espera da decisão teve piora causando incapacidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: Nenhum., Negativo: Houve falha terapêutica e me deixou com sequelas motoras.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: Excelente , Negativo e dificuldades: Zero	3ª - Não	4ª - .	5ª - .

1

2

Contribuiu 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 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que nós ajude e sempre bem vindo	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50mg, Positivo: Mantive a doença estabilizada até o momento , Negativo:	4ª - Não	5ª - Sendo disponibilizada pelo sus, os pacientes como eu que nao tem muita condição pra compra o medicamento que é essencial para a nossa vida, e muito importante sim
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de neuromielite precisam frequentemente brigar por direitos que deveriam estar sendo atendidos por fazer parte de uma doença rara e pouco conhecida esse medicamento vai iniciar a permeabilização dessa doença no SUS e melhorar a qualidade de vida daqueles que precisam de um tratamento mais assertivo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Melhora na manutenção de sintomas , Negativo: Quadro anêmico	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento on label com eficácia, trazendo melhor qualidade de vida aos pacientes da NMO.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxomab, Positivo: Melhoras, mas não seria a melhor eficácia para o tratamento., Negativo: Baixa imunidade, perde a eficácia em pouco tempo, precisando assim alterar o período em menos tempo.	4ª - Xçxxxçxxxxxxxxxxxxx	5ª - Não
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de um medicamento estudado para a nossa doença, porque é muito difícil o controle da doença com os medicações off label e nossa doença envolve uma questão de vida ou morte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - -	5ª - -
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento on label será de grande importância aos pacientes de NMO, trazendo qualidade de vida e esperança de não ter surtos e perdas visuais e motoras.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhoras, mas não é o melhor medicamento indicado pelo neuro. Indicado para NMO é o Satralizumabe., Negativo: Perde a eficácia em pouco tempo, precisando alterar o período de 6 para 5 e atualmente para 4 meses.	4ª - -	5ª - -

I

I

I

I

Contribuiu 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 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora da doença Neuromielite Óptica,não sei o dia de amanhã e essa medicação seria a melhor de acordo com os estudos .	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e prednisona , Positivo e facilidades: Evitar a recorrência de surto ..descobri a doença tem 2 meses .. há um mês sou medicada com a primeira medicação em 2019 tive o primeiro sinal da doença mais não era confirmado..em 2021 depois do nascimento da minha filha no resguardo fiquei sem andar e sem enxergar por cerca de 3 meses .. recuperei com 3 meses com corticoide e reabilitação só fiquei com sequelas no nervo optico ..por conta da neurite óptica..fiquei 3 anos com uma doença positiva e não sabia ..exames são caros .. recentemente ganhei o exame aguaporina 4 que testou positivo..a um tomo a medicação..3 anos doente e sem saber e sem ser medicada.Sou o milagre., Negativo e dificuldades: Estou pra conseguir a azatioprina pela farmácia cidadã a medicação varia de necessidade de acordo com o paciente no meu caso essa está sendo suficiente..embora conheço pessoas que passaram azatioprina tomaram rituximabe.. e estão precisando de satralizumabe por conta de infecções diretas e estar ficando internado direito.Satralizumabe é a cura abaixo de Deus.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Por enquanto só a azatioprina.Minha primeira medicação , Positivo: Por enquanto estou bem ..mais existem pessoas que .. só com esse satralizumabe , , Negativo: Não tive	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já que em bula consta a prescrição específica para NMO, acredito que tenha havido algum estudo e teste neste sentido.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhuma melhora nos sintomas	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq não existe medicação on label p o tratamento da neuromielite óptica, e a eficácia do medicamento é melhor pq ele é específico p essa síndrome	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe e corticoide , Positivo: Não tive novos surtos, Negativo: Diminui a imunidade nos deixando vulnerável a infecções	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A situação dos pacientes com NMO no Brasil, principalmente de pacientes do SUS deve ser vista com dignidade e humanização. Ao incorporar este medicamento muitas vidas serão m�, s para melhor, garantindo qualidade de vida para todos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo: Redução de surtos, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação dessa medicação para que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que tenhamos tratamento, são muitas pessoas com a doença e a falta de tratamento pode ocasionar tetraplegia, cegueira ou mesmo a morte.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiências positivas com o Rituximabe, uma experiência negativa com Inebilizumabe e agora estou em tratamento com o Tocilizumabe, que é muito similar ao Satralizumabe e está sendo positivo, os médicos e eu acreditamos que com o Satralizumabe será ainda melhor, Positivo e facilidades: É um medicamento específico para a nossa doença - NMO / Mogad, uma vez que todos os outros são off label, Negativo e dificuldades: Por enquanto estou indo muito bem com o Tocilizumabe, que é bastante similar	3ª - Sim, como paciente, Qual: Citado acima: Rituximabe, Inebilizumabe e Tocilizumabe , Positivo: Este medicamento é muito importante pois será o único que não é off label para a nossa doença , Negativo: Nenhum	4ª - Não, prefiro deixar a cargo dos médicos	5ª - Também a cargo dos medicos
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É nossa única esperança pra ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, plasmaferese e micofenolato , Positivo: São bons por tempo determinado, Negativo: Causa muitas infecções por recorrência	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito sofrida que compromete demasiadamente a vida do portador e consequentemente de familiares e cuidadores	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ravulizumabe, Positivo: Estabilização , Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Medicamentos para doenças auto imunes são bem caros
Paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu maior interesse como paciente ter esse medicamento no sistema sus	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona somente , Positivo: Fiquei aguardando plasmaferase ou medicamento específico , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS a luta contra essa doença tão agressivo não é fácil acredito que tendo tratamento correto e de fácil acesso teremos qualidade de vida melhor direito se viver bem	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe me devolveu a qualidade de vida ,silenciou surtos da doença , Positivo: Não tive mais surtos , não sinto dores a doença está em remissao, Negativo: Não tive nenhum resultado negativo	4ª - Sim	5ª - Sim
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar o próximo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos remédios dão falha terapêutica e por isso quanto mais opções, mais chances de termos medicações para tentar barrar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tecfidera e fingolimode., Positivo: Nenhum. Estou na terceira medicação , Negativo: Tecfidera me deu alergia. Fingolimode baixa demais meus linfócitos e deu falha terapêutica. Semana que vem começo infusão de Natalizumabe.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu 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 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário que se tenha disponível terapia direcionada para o tratamento de uma doença altamente incapacitante que atinge pessoa jovens.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe , Positivo e facilidades: Percebe-se que o tratamento com imunobiológico apresenta uma resposta mais eficaz e segura, diminuindo o número de surtos e sequelas dessa, Doença que acomete pacientes jovens em plena capacidade produtiva., Negativo e dificuldades: O custo e a indisponibilidade no sus	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina / rituximabe , Positivo: Apenas alguns paciente se mantém livre de surtos da doença , Negativo: Falha terapêutico e efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Descobrimos a doença em junho de 2023, com laudo positivo em novembro de 2023, desde então estamos aguardando na justiça a liberação de medicação venosa, pois é importada de alto custo, nesse interim a doença continua progredindo. Se a medicação apropriada a doença já estivesse incorporada no SUS minha filha já estaria sendo tratada adequadamente e sem sequelas incapacitantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50mg oral, Positivo: Não muitos os sintomas continuam progredindo, minha filha já se encontra com cegueira monocular., Negativo: Não eficácia no progresso da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neuromielite óptica é uma doença rara, grave, progressivamente degenerativa, incapacitante e que gera muitos desafios, não só para a sociedade como o paciente. Seu manejo é específico, em constante evolução e, com o advento do imunobiológico, faz-se necessário sua incorporação para que o tratamento se torne acessível a todos. Assim como a Esclerose Múltipla, temos doenças, antes incuráveis, agora possíveis de aumento de sobrevida livre de doença, progressão, e principalmente, sobrevida global.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam do medicamento e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para pessoas que sofram dessas comorbidades conseguirem ter acesso ao medicamento sem custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão da Satralizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica no SUS já que esses pacientes quase não têm medicamentos inclusos e os medicamentos são de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento caro que muitos não podem pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais alternativas para a nossa doença, ela é agressiva e não até conseguimos algo que nos ajude com eficiência demora , e são poucas opções , com essa medicação teremos mais esperança e oportunidades para fique tenhamos o mínimo de qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Prevenção de novos surtos, com isso a melhora significativa de inflamação e sintomas relacionados a doença!, Negativo: Até agora não tive resultados negativos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tive experiência com o medicamento em si, mas conheço um paciente que necessita do medicamento para que tenha uma boa qualidade de vida mesmo com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que trazem qualidade de vida, e retorno ao trabalho e a sociedade, nos casos de doenças crônicas, e cujo valor é extremamente alto, para a maioria da população, deve ser disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da medicação nao serve só para ganho de estatura, estamos falando principalmente do ganho e melhoria na qualidade de vida da minha filha. É uma doença sem cura e que se deixar de fazer o uso em algum momento da vida, a desmineralização óssea dela vai ocorrer, deixando os ossos mais frágeis e frágéis, além das dores voltarem constantemente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso do Burosumabe., Positivo e facilidades: Melhorou qualidade de vida da minha filha, sem dores e o tanto de satisfatório para nossa familiar proporcionar isto para ela. Consegue caminhar e correr sem dificuldades, além de ganho na mineralização óssea., Negativo e dificuldades: A falta de fornecimento que as vezes acontece no Ministério da Saúde.	3ª - Não	4ª - Minha contribuição seria a vivência com minha filha e passando a vocês o que sentimos na pele se um dia houver descontinuidade da medicação	5ª - Sugeriria uma abordagem no fabricante dando como sugestão a medicação vir em sistema de caneta para evitar algum desperdício da ampola.
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a Vida.como em qualquer outra Doença.e se tratado de uma doença Rara mais ainda. Quem convive com um paciente da MNO sabe o seu sofrimento a cada dia. O SUS e para todos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Rituximab , Positivo e facilidades: Até quando fez efeito foi bom., Negativo e dificuldades: Por não tratar de um medicamento para a MNO, teve falha terapêutica.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Rituximab, Imunoglobulina, Plasmafere, Ciclofosfamida. Pulsoterapia, Prednisolona , Positivo: Foi eficaz por um período curto., Negativo: Não foi Eficaz, pois não e medicação que está em bula para MNO.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós paciente precisamos de apoio dos órgãos tanto saúde como político neuromielite é doença rara ela deixa sequelas gravíssimas quando não leva a morte. Precisamos de medicação pra sobreviver precisamos que nos enxerguem não tampem os olhos pra essa doença, gritamos por socorro , E esse medicamento pode salvar vidas	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 100 mg, Positivo e facilidades: Não tive resultado , Negativo e dificuldades: Caro demais , Não consegue receber pelo SUS pra doença neuromielite óptica , Não fez efeito e tive surto da doença	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive surtos , Melhora dos sintomas que nmo deixou como perca da força e equilíbrio do corpo, Negativo: Somente pra conseguir medicação precisa entrar com pedido judicial pra conseguir	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neuromielite optoca ainda nao tem tratamento e isso é de extrema necessidade. Medicos neurologistas renomadíssimos são a favor desse remédio.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rebif e natalizumabe, Positivo: Qualidade de vida, diminuição dos surtos e controle de novas lesões., Negativo: Acesso ao tratamento. Muita burocracia e demora na liberação.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois para receber a medicação tem que entrar na justiça, por um medicamento que deve ser disponibilizado	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Todos os benefícios, vivo bem até hoje graças a essa medicação., Negativo e dificuldades: Não ser fornecido pelo SUS	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença grave, extremamente incapacitante, o paciente que tem surtos mesmo em uso do Rituximabe, ficam sem opção terapêutica, sendo assim acumulam incapacidades	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhora do número de surtos da doença, que costumam ser extremamente incapacitantes., Negativo: -	4ª - ',	5ª - -
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que o medicamento seja incorporado ao SUS devido à sua eficiência e seu direcionamento ao tratamento específico à doença neuromielite óptica .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com o Rituximabe e corticóides , Positivo: Os dois medicamentos foram essenciais para controlar o meu primeiro surto, mas não foi o suficiente para impedir um segundo surto, Negativo: Tanto o rituxamabe quanto os corticóides não impediram meu segundo surto, apesar de ter amenizado a gravidade do surto	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica precisa de tratamento para todos... Precisamos de uma qualidade de vida com tratamento certo	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: , Negativo: Tive 4 surtos em menos de 6 meses... Cada surtos mais fortes... Hoje estou acamada...	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o satralizumabe além de ser uma opção melhor de tratamento nos facilitará até mesmo conseguir este medicamento pois tem a nossa doença em bula. Inúmeras vezes temos que entrar na justiça, e vezes são negada, pois as medicações utilizadas são off label.	2ª - Sim, como paciente, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Ainda não pude ter resultados pois não incorporaram ele no SUS, Negativo e dificuldades: Não temos medicação que tenha nossa doença em bula, e o satralizumabe é uma esperança de um tratamento mais eficaz para os surtos que tenho tido.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Só tive com o Rituximabe que seguiu os surtos por um tempo., Negativo: Azatioprina desde sempre tive falha terapêutica e o Rituximabe estou tendo muitas infecções e falta terapêutica	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento melhora a qualidade de vida, se torna mais uma opção eficaz para controle da doença e traz bom prognóstico para o futuro, tornando a vida do paciente melhor e mais confortável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que será uma importante ferramenta para controlar os surtos, e evitar sequelas nos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Metil prednisolona (pulsoterapia) e ciclofosfamida, Positivo: Interrupção do surto, Negativo: Enjoos e náuseas, ressecamento dos olhos e da boca, cansaço e calor excessivo.	4ª - Não	5ª - O tratamento para essa doença não tem muitas alternativas, e as existentes são caras, nem sempre é acessível para todos.
Interessado no tema 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendado por médicos conceituados na área e que trabalham com bons resultados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

1

Contribuiu 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 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação precisa ser incorporada ao SUS. Os pacientes de NMO são renegados a própria sorte. Não temos tratamento no SUS.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Consegui manter a doença estável, sem novos surtos. , Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo com o uso.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Voltei a ter minha vida de volta. Me sinto bem e confiante que não terei novos surtos. , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxima é , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente com NMO me sinto totalmente desamparada pelo Sus. Sendo que não iríamos mentir para conguir um medicamento. Ainda mais um que pode nos dar tantas reações ruins quanto boas. E ao invés de facilitar, o STJ ainda piorou ainda mais. Muito triste viver com uma doença crônica sem amparo. Ainda bem que temos um Deus pra cuidar de nós, daqueles que crêem. Pois coitado de quem sepende somente do homem	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, salitrizumabe, ravulizumabe , Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Dificuldade de adquiriu o medicamento. Somente o rituximabe que consegui no hospital enquanto internada. Porém tive falha terapêutica e No momento preciso trocar por outro imunossupressor.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Tive falha terapêutica., Negativo: Tive ouro surto em 40 dias	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus não tem uma medicação específica incorporada no SUS para doença de Neuromielite óptica uma doença rara e grave que nós que convivemos com a doença passamos todos os dia com medo de ficar cego ou cadeirante.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Retuximabe e Inebilizumabe, Positivo e facilidades: Só sentir melhora sem efeitos colaterais , Fora que a taxa deles sao bem altas para não ter um surto novamente da doença , Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - A maioria dos pacientes com NMO apresenta o anticorpo anti-AQP4 , A detecção desse anticorpo, juntamente com os sintomas, é sugestiva de NMO , O anticorpo anti-AQP4 é uma proteína produzida pelo sistema imunológico , Sintomas Dor, Fraqueza, Paralisia	5ª - Não
Profissional de saúde 17/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Meltiprednisolona , plasmaferese , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de NMO precisam de medicamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Inebilizumabe, Positivo: Azatioprina causou efeitos colaterais, problemas no fígado etc., Inebilizumabe começou agora dia 06/01/25, mas aparentemente está tendo bons resultados., Negativo: Azatioprina causou efeitos colaterais no fígado e não preveniu surto	4ª - Não tenho	5ª - Não saberia

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são de altíssimo custo, a maioria dos pacientes não tem condições de arcar c tratamento e a medicação é fundamental para a vida dos pacientes , visto q sem eles as consequências dos surtos podem ser gravíssimas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Metilprednisolona e rituximbe, Positivo: Controle dos surtos , Negativo: Queda da imunidade	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS pois existem muitos pacientes que precisam dele para sobreviver e não tem condições de pagar por ele ou por um convênio que cubra o medicamento. Já pagamos tantas taxas e impostos, o mínimo que o governo deveria fazer é nos prover com uma saúde pública de qualidade!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Ele garante que minha mãe possa viver uma vida melhor, com menos crises, sem ele a vida seria muito mais difícil, talvez minha mãe já não estaria mais aqui., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cortizona, Positivo: Ajudava a controlar o surtos., Negativo: Muitos efeitos colaterais, inchaço, depressão.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria incorporar ao SUS, uma vez que muitas pessoas com poucas condições precisam do remédio. Além disso, para obter o medicamento através da justiça demoram anos, por isso deveria ser incorporado ao SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: satralizumabe, , Positivo e facilidades: ., , Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Familiar usa o off label, mas conseguiu apenas judicializado., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - .
Paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um método prático e mais garantido sem efeitos colaterais.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Eplanon, Positivo e facilidades: Nota 10, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Os tradicionais comprimidos ., Positivo: Nenhum sintomas , Negativo: Nda	4ª - Ñ	5ª - Ñ
Paciente 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É inaceitável depois de tantos anos de conhecimento da Neuromielite ainda não termos a incorporação da mesma pelo SUS., É condenar a morte inúmeras pessoas que hoje convivem com esta doença. SUS para NMO já. , Quero ter a esperança de um futuro. Não é apenas sonhar com o amanhã. Essa medicação é garantia de uma melhor qualidade de vida e de se manter vivo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive maus surtos da doença. , Negativo: Baixa imunidade	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 18/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento em questão possui estudos apontando melhores desfechos sob seu uso, se comparado com os Medicamentos disponíveis para manejo de distúrbio de espectro da neuromielite óptica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Remissão de sintomas agudos (surto), Negativo: Reações alérgicas cutâneas	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença séria, precisa ser tratada com um bom medicamento e este tem que estar inserido do SUS para que todos os pacientes tenham acesso. Tratando a NMO com um medicamento eficaz, vai evitar sequelas do paciente , evitar que ele sobrecarregue os hospitais e evitar desfalque no mercado de trabalho., A incorporação desse medicamento no SUS é necessária.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará a qualidade de vida dos pacientes e familiares	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Evita novos episódios, Positivo e facilidades: Poucos efeitos adversos, Negativo e dificuldades: Dificuldade para obter	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Reduz o risco de novos episódios, Negativo: Muitos efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio a inclusão desta medicação no SUS para NMO. É uma medicação específica e pode contribuir muito para trazer mais qualidade de vida para as pessoas. Meu pai é portador de NMO e há mais de 20 anos ele sofre as sequelas dos surtos. O diagnóstico demorou para chegar e o tratamento foi ineficiente. Hoje ele enxerga pouquíssimo e, devido ao surto recente - agosto/2024, ele está tendo comprometimento motor. Ele precisa dessa medicação, outras pessoas também precisam urgentemente!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu pai fez uso de azatioprina, mas não fez efeito longo prazo. Teve vários surtos ao longo dos anos e atualmente tem pouquíssima visão. , Positivo: Inicialmente ajudou meu pai com os sintomas qua afetou a vista, mas a longo prazo, deixou de fazer efeito, gerando novos surtos da nmo, Negativo: Não teve eficácia a longo prazo, o que gerou novos surtos da NMO e meu pai teve mais prejuízos na vista e , atualmente, na parte motora	4ª - Como o uso de outras medicações se mostraram ineficientes, o uso do satralizumabe, devido a idade, os prejuízos (sequelas) e para evitar novos surtos, se faz necessário e urgente.	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Doença do Espectro da Neuromielite Óptica é uma doença neurológica autoimune, inflamatória e desmielinizante do Sistema Nervoso Central. É uma doença que não tem cura, se comporta com episódios de atividade inflamatória aguda em surtos (sem progressão) e com surtos GRAVES E INCAPACITANTES na maioria dos pacientes. Estudos mostram que como consequência dos surtos, em 5 anos 62% ficam cegos devido à neurite óptica e 50% necessitam de cadeira de roda. Portanto, é necessários agir no mecanismo de ação da doença, impedindo que esses surtos ocorram, ou seja, necessita de um tratamento MODIFICADOR DE DOENÇA. É necessário a incorporação do Satralizumabe para tratar a doença, controlando-a. Seus benefícios incluem além da grande redução da taxa de surtos comparado ao placebo, fácil posologia e administração, redução de custos com centro de infusão, sendo o mais importante a redução de incapacidade dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Como profissional de saúde, médica neurologista e neuroimunologista, já tive a experiência de acompanhar paciente com Doença do Espectro da Neuromielite Óptica (DENMO) em tratamento com Satralizumabe., Positivo e facilidades: A posologia e forma de administração do Satralizumabe são benéficas ao paciente e ao sistema de saúde, pois a administração via subcutânea pode ser realizada na própria casa do paciente, reduzindo tempo e custos de deslocamento à centros de infusão/hospitais, reduz a ocupação desses centros (muitos com superlotação), além de menos dias de absenteísmo do paciente no trabalho, pois o tempo de administração da medicação é rápida. Em relação aos resultados positivos, a redução da taxa de surtos é muito significativa e importante (82,9% em monoterapia e 91,5% em associação com IST), visto que a DENMO é uma doença que se manifesta com surtos graves e incapacitantes, portanto, se controlarmos o mecanismo de ação da doença e evitarmos a atividade inflamatória aguda (surtos), evitamos possíveis sequelas incapacitantes ao paciente., Negativo e dificuldades: Em geral, não observo resultados negativos, é uma medicação bem tolerada, com poucos efeitos colaterais significativos (mais relacionados à aplicação ou fáceis de manejar). A principal dificuldade é o acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Rituximabe, Inebilizumabe., Positivo: Inebilizumabe (anti-CD19) e Rituximabe (anti-CD20) são medicamentos com alvo nos linfócitos B, célula importante no mecanismo de ação da doença. Dentre eles, apenas Inebilizumabe tem aprovação em bula para o tratamento. Ambas possuem uma boa eficácia no tratamento, porém são tratamentos inficionais a cada 6 meses., , Negativo: O Satralizumabe assim como Inebilizumabe são medicações est�, s e em BULA para tratamento da DENMO. Comparado ao Inebilizumabe, o Satralizumabe possui posologia mais cômoda, com menor custo e mecanismo de ação mais amplo ao inibir o receptor da Interleucina 6 (que possui amplo papel na fisiopatologia da doença). A azatioprina e Rituximabe são medicações usadas no tratamento, porém não constam em bula para o tratamento, portanto não tem estudo duplo-cego mostrando os resultados. Além disso, por experiência profissional geral, sabemos que azatioprina não tem efeito satisfatório no tratamento da doença, muitos paciente tem falha terapêutica.	4ª - Medicação anti-receptor da interleucina 6, a qual tem vários papeis na patogênese da doença. Excelentes resultados nos ensaios clínicos, que se mantém com ótimos resultados a longo prazo, fácil posologia e sem efeitos colaterais significativos.	5ª - Redução de custos com centros de infusão, redução da taxa de surtos e com isso, redução de internação, gastos com pulsoterapia, plasmaférese, fisioterapia, menos absenteísmo dos pacientes no trabalho e afastamento por licença médica.
Profissional de saúde 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Anti arritmicos e ablação , Positivo e facilidades: Ótima em conformidade com estudos científicos, Negativo e dificuldades: Acesso ao material	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti arritmicos e material de ablação , Positivo: Bons, Negativo: Poucos	4ª - Ablação são uma forma de tratamento eficaz com mais Benefícios do que risco aos pacientes	5ª - Ablação são uma forma de tratamento eficaz com mais Benefícios do que risco aos pacientes
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS precisa incorporar, porque é um medicamento caro e o pai da minha amiga não tem como comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é específico para a neuromielite., O fornecimento dele pelo SUS evitaria novas internações e transtornos em Hospitais.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Evitar ter novos surtos , Negativo e dificuldades: Não senti efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Eu faço uso do medicamento há quatro anos, não tive mais surtos, isso me proporciona autonomia para trabalhar e fazer atividades físicas, e maior tranquilidade para planejar o futuro.	5ª - O medicamento específico para a doença vai proporcionar uma recuperação melhor ao paciente. Podendo colocá-lo novamente no mercado de trabalho.

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante..para quem necessita e de forma alguma tem como comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar para pacientes que necessitam e não podem pagar um tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, este medicamento é apropriado para a NMO, e com certeza terei mais qualidade de vida e eficácia no meu tratamento!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina, Positivo: ele nao deixa que minha doença entre em surto. boa localização., Negativo: tive alergia a uma composição.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que fazem o uso da medicação e precisam ter facul acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 19/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará a diferença na vida dos pacientes quem têm esta doença grave, rara, sem cura e que hoje não existe um protocolo de tratamento para evitar os surtos, é fundamental o acesso ao tratamento adequado, mas que isso, é um direito constitucional.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido foi o primeiro paciente no Brasil a utilizar o Satralizumabe por uso compassivo, este é o único medicamento que ele utiliza para evitar os surtos. , Positivo e facilidades: Com o uso do Satralizumabe, há 4 anos, não houve mais nenhum surto, o paciente tem qualidade de vida e retornou ao trabalho., Negativo e dificuldades: Não há efeitos colaterais, nem resultado negativo, somente resultado positivo com o uso do satralizumabe que é específico para NMOSD.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxumabe., Positivo e facilidades: Ainda não obtive essa experiência, porém é um medicamento essencial para os pacientes que sofrem de Neoromelite óptica (NMO) , Negativo e dificuldades: Ainda não obtive	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS deve incluir medicação vital para todos que necessitem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é séria e os custos com medicação extremamente alto. Infelizmente, nós de baixa renda não temos condições de arcar com isso	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um parente com mais de 60 anos fez uso da medicação azatioprina por muitos anos porém não faz mas efeito o último surto já comprometeu a medula e a coordenação motora ficando vários dias na UTI , aposentando dificuldades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode vir a revolucionar tratamento de doenças que atacam o cérebro. Acredito que seu uso poderá ser expandido no futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No inicio do diagnostico,eu era uma mulher normal que trabalhava,tinha disposição,e de repente da noite para o diatudo foi arrancado de mim,minha visao,a capacidade de ir ao banheiro e fazer coisas simples como urinar sozinha ou sentar na cama(estou falando do basico) Sentia dores que nao sei expressar em palavras,mas posso afirmar que a pior dor é mendigar tratamento,me slnto invisivel! Atualmente o diagnostico fechou em MOGAD .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina (chegamos na dosagem maxima por peso) e mesmo assim eu tinha uma crise atras da outra,o Rituximabe que entrei judicialmente para conseguir tive 2 crises desde entao., Positivo: Nao tenho experiencia , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é importantíssima para a melhora do paciente, evita novos surtos e danos a saúde que podem ser irreversíveis.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: Estabilidade da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento satralizumabe ajuda na diminuição no risco de recidiva das lesões neurológicas em pacientes com NMO soropositivos para o anticorpo anti- aquaporina-4 (AQP4). , Positivo e facilidades: Maior taxa em relação, por exemplo, do Rituximabe de diminuição de surtos da NMO. , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe e Ravulizumabe. , Positivo: O Ravulizumabe tem taxa de sucesso de 100% em pacientes com NMO, ou seja, sem progressão da doença por conta da sua taxa de recessão de surtos. , Negativo: Não houve.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado por ser um problema gravíssimo para quem tem e é um procedimento totalmente inacessível para realidade do nosso país para maioria da população (custa 58 mil e dura 1 mês)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensando em pessoas que não tem condições de arcar com o valor mensal do medicamento e precisa fazer uso dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de remédio para a contenção de possíveis surtos da doença é fundamental para que possamos manter uma autonomia mínima, independente se for on/off label, os remédios para tratamento são de altos valores. E viver com uma adaga pindurada sobre a cabeça, acaba com a saúde mental afinal essa doença pode ser tão sorrateira e silenciosa, gerando ansiedade e preocupação com o futuro.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo e facilidades: Contém uma possível sustro da doença , Negativo e dificuldades: Ataca muito fígado, alta refeição do corpo para o remédio, ser off label.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo e qualquer medicamento ainda mais quando ainda não tem um protocolo fixo desta para doenças raras como está. Tem e devem ter a medicação fornecida pelo sus para que assim. Todos possam receber os devido tratamento adequado e assim como meu tio possam ter retorno de qualidade de vida e execução nas atividades de vida diária	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Ajuda o paciente a ter uma melhor qualidade de vida e execução das atividades de vida diária , Negativo e dificuldades: Nada a declarar	3ª - Não	4ª - Nds	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que precisa muito do medicamento e acredito que devem ter pessoas que são tratadas com medicação errada pela falta da medição no SUS implica no diagnóstico correto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N/A	5ª - N/A
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que carecem desse uso e tenho conhecimento de familiares que necessitam de uma ajuda com relação a isso. Esse remédio custa 58 mil e dura um mês. Precisamos da ajuda do governo nisso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O auto custo deste medicamento impede que a maioria dos pacientes tenha acesso ao tratamento. Sendo incorporado no SUS todos terão acesso, independente de condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do satralizumabe no SUS é uma medida necessária para o tratamento da Neuromielite Óptica, garantindo acesso a uma terapia baseada em evidências para pacientes que dependem do sistema público de saúde. Além de mitigar os impactos físicos, emocionais e financeiros da doença, essa iniciativa reforça o compromisso com a equidade e a excelência no cuidado em saúde no Brasil.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Com o uso da medicação, paciente manteve-se livre de novos surtos da Neuromielite Óptica, com adequado controle da doença., Negativo e dificuldades: Não notei dificuldades.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: A maioria dos pacientes em uso de Rituximabe mantiveram-se livre de surtos. , Negativo: Maior taxa de hipogamaglobulinemia e infecção de repetição, medicação endovenosa com necessidade de comparecimento ao centro de infusão periodicamente, reação infusional	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu não utilizaria o medicamento, mas conheço um paciente que precisa, e sei que com esse medicamento tendo um acesso mais fácil e gratuito pelo SUS, ele tera uma qualidade de vida muito melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço um paciente que usa o medicamento Satralizumabe por uso compassivo, foi o primeiro paciente a usar este medicamento no Brasil... não usou outros.... não tem efeitos colaterais... só tem pontos positivos... não teve mais surtos com o tratamento que já tem 4 anos... só tem pontos positivos... voltou a trabalhar e tem qualidade de vida..., Os pacientes precisam dessa medicação incorporada no SUS, pois hoje no Brasil não existe nenhum protocolo, nenhum medicamento específico para NMOSD.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses tipo de medicamento é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Satralizumabe deve ser incorporado pelo SUS pois é medicamento em bula com evidências eficazes em pacientes NMO com anti-aquaporina4 positiva. Nós pacientes enfrentamos grandes sequelas sem um tratamento adequado, física, emocional, o custo de uma reabilitação fisioterapia, terapias complementares fica muito caro, um medicamento específico muda a qualidade de vida. Como cidadã espero que o estado veja essa necessidade é o que se espera do país democrático	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Em quase 18 anos de diagnóstico NMO antiaquaporina4 positiva já utilizei azatioprina por 11 anos, fiz plasmáfereze, ciclofosfamida,corticoides, atualmente rituximabe., Positivo: Em mim nenhum foi positivo, só falha terapêutica e infecções recorrentes, fiquei cadeirante paraplegia com 32 anos., Negativo: Azatioprina por 11 anos tive reincidivas da doença, surto, com internações de pulsoterapia com metilprednisolona. Plasmáfereze foi suspensa por sepse. ciclofosfamida alergias no corpo, atualmente uso Rituximabe medicação off label que tem prejudicado minha saúde com infecções recorrentes do trato respiratório dificultando meu dia a dia nas reabilitações principalmente.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento para uma doença muito rara, o custo para se ajudar a população portadora dessa doença será ínfimo perto do benefício que poderá trazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - É um medicamento para uma doença muito rara, o custo para se ajudar a população portadora dessa doença será ínfimo perto do benefício que poderá trazer.
Interessado no tema 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a importância do medicamento na qualidade de vida das pessoas com distúrbio do espectro de neuromielite óptica e alto custo dos medicamentos, acredito que o acesso ao medicamento deva ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o nosso presidente olhar-se mas pra esses pacientes com esse tipo de doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fará a diferença na vida dos pacientes quem têm esta doença grave, rara, sem cura e que hoje não existe um protocolo de tratamento para evitar os surtos, é fundamental o acesso ao tratamento adequado, mas que isso, é um direito constitucional	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O marido da minha amiga foi o primeiro paciente no Brasil a utilizar o Satralizumabe por uso compassivo, este é o único medicamento que ele utiliza para evitar os surtos., Positivo e facilidades: Com o uso do Satralizumabe, há 4 anos, não houve mais nenhum surto, o paciente tem qualidade de vida e retornou ao trabalho., Negativo e dificuldades: Não há efeitos colaterais, nem resultado negativo, somente resultado positivo com o uso do satralizumabe que é específico para NMOSD.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de ser tratado gratuitamente, já que pagamos imposto e não pedimos para ter essa doença, então o certo é ter cobertura pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu 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 20/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de ajuda, NMO é uma doença que a medicina não tem o domínio, eu como paciente sofro muito com as sequelas 24 horas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednisona, carbamazepina , Positivo: Azatioprina leva muito tempo prá fazer efeito e tive outro surto em 3 mês de uso agravando a minha saúde e muito efeito colateral ,prednisona funciona rápido mas o efeito coral são muitos ,o carbamazepina funciona bem más o efeito colateral deixa agente tonto o dia inteiro e raciocínio lento devagar. , Negativo: Azatioprina constipação, suores excessivo demora prá fazer efeito trazendo novos surtos ,prednisona engorda aumento de apetite, lentidão de raciocínio gerando confusão mental, sem vontade de beber água, muita dor forte no estômago ,carbamazepina sonolência, raciocínio lento, embasamento da vista,lentidão nos movimentos do corpo	4ª - Não	5ª - Um bom remédio eficaz evita os pacientes ficar internado dando lugares às outras pessoas que precisam. Quanto de economia vai gerar um remédio eficaz que evita internação de pacientes e menas sequelas vai trazer melhor qualidade de vida aos pacientes
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de mais opções de medicamentos que sejam eficazes, principalmente para doenças tão raras.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Me manteve estava por muitos 4 anos sem surto., Negativo: Quando teve uma diferença no dia a dia o remédio não segurou o surto.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento com o preço muito elevado e não são todos que podem comprar,mas eles precisam manter o uso. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença grave e rara com potencial letal bastante alto, principalmente em populações já negligenciadas: mulheres negras. A NMO pode, em cada surto, gerar sequelas irreversíveis que causam uma perda funcional grande, como se tonar cadeirante ou cega, ou ambos. Isso gera um custo social gigantesco para a pessoa, sua família e o Estado. Atualmente, essas pessoas estão sem acesso a nenhum tratamento aprovado em bula para sua doença, e isso demonstra o quanto populações negligenciadas são cada vez mais colocadas à margem, com a falta de um protocolo clínico e terapias eficazes de controle da doença. Como amiga de pessoas com NMO, quero que elas tenham um tratamento correto e digno para suas vidas. Entendo que o custo desse tratamento pode não ser baixo, no entanto, a falta de um protocolo está, literalmente, matando pessoas que são mais que um CPF, são o amor da vida de alguém.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor por não ter NENHUMA opção de tratamento para a NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Tenho resultados positivos por reduzir os ataques da doença e também diminuir as internações e sequelas da doença. , Negativo: Tenho infecções recorrentes de bexiga, também outras infecções pelo uso do imunossupressor	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, creio que uma nova alternativa de medicamento, torne a possibilidade de melhora do quadro dos paciente com essa doença seria extremamente significativo para sua melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado em experiências de perto sob esta doença com pessoa da família e cuidadora , os gastos são muitos altos e existem pessoas com baixa renda para ter acesso desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoide da da doenças , Positivo: Resultado de recuperação gradativamente do medicamento , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitos pacientes que não tem nenhum medicamento disponível no SUS, pode salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, , Positivo: Sem novos surtos da doença , Negativo: Nenhum	4ª - No momento não.	5ª - Não tenho experiência técnica no assunto.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos tratamento específico para tratar a doença, visto que os medicamentos que são usados no tratamento hoje são off label, com esse medicamento no SUS ajudaria muitas pessoas que ainda buscam qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão com Rituximabe, Positivo: Melhora relativa na capacidade motora e evitando que ocorram novos surtos nos nervos opticos., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais uma opção para o paciente tratar a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus e do povo e tem que aver medicamentos para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seria essencial que o SUS disponibilizasse um remédio que seja pensado especificamente para tratamento de NMO.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina (imunossupressor), Positivo: Menos surtos e internações., Negativo: Infecções de urina e outras, recorrentes.	4ª - Não.	5ª - Não.

I

1

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já vi a luta desses pacientes para ter algum tratamento disponível. Sabemos que nosso país tem suas dificuldades, mas doenças com tratamentos adequados devem ser disponibilizados a população. , Vocês podem usar desse momento para atender esses pacientes e nem de longe é uma medicação tão cara assim perto de outras já aprovadas no SUS, os melhores cuidados disponibilizados de forma correta também desonera os hospitais que estão estrangulados.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente oncológica, sei o quanto é difícil conseguir se tratar e evitar que nossa qualidade de vida seja alterada pelas doenças de hoje. Me identifico pela luta que esses pacientes principalmente essas mulheres pela dignidade de poder viver com ao menos umacerteza de que estará em tratamento com algo. Pelas notícias essa doença hoje não conta com nenhuma alternativa pelo nosso sistema de saúde. Precisamos muito que vcs como responsáveis pelo nosso sistema de saúde olhem e deem o verdadeiro significado da nossa constituição. Nosso direito como pacientes é de termos acesso a tratamento. Vcs são responsáveis como agencia reguladora e tem a posição e poder de fazer algo. Analisem, não somente o valor de um excel, mas analisem a vida e as possibilidades que tratamentos podem oferecer. Nosso sistema está estrangulado e um tratamento como esse com administração subcutanea pode desafogar os hospitais tanto no que diz respeito a administração dos produtos como evitando que essas pacientes se internem por causa dos surtos da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Neuromielite Óptica e usando medicações que não são fabricadas para essa doença ainda tive “surtos” que me geraram sequelas. O tratamento já é bem difícil e não termos uma medicação que nos traz segurança sobre a nossa saúde dificulta mais ainda. Precisamos ter uma medicação própria que trate melhor e que também não tenhamos dificuldades ao acesso da mesma por estwr em bula da medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituxmabe , Positivo: Azatioprina seguiu um pouco os surtos da doença mas em mesmo em uso tive surto. Migrando agora para o Rituxmabe para tentar segurar um pouco a doença. , Negativo: Mesmo em uso de Azatioprina tive surtos. O Rituxmabe estou em uso há pouco tempo mas com muitos efeitos colaterais.	4ª - Não	5ª - Não

I

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE A INCORPORAÇÃO NO SUS VÁ BENEFICIAR MUITAS PESSOAS QUE TEM ESSA DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter uma doença rara é difícil ainda mais quando não temos uma medicação on label ,para nos ajudar .além de lidar com as crises e incertezas da doença,temos que brigar por um direito que já deveríamos ter que é o básico o medicamento para o tratamento. , Nmo é uma doença grave que deixa várias sequelas a cada crise	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , e para crises pulsoterapia e plasmaferece , Positivo: Para as crises a plasmaferece e a pulso é de grande ajuda pois estabiliza a evolução da doença.. o rituximabe é bom um medicação quase sempre eficaz , Negativo: O rituximabe no meu organismo tem falhas , não segura os 6 meses que deveria sem crise ,não está sendo tão eficaz	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 21/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve está a disposição do sistema único de saúde, devido a dificuldade de ser encontrada nas redes de farmácia privada.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumabe, Positivo e facilidades: Paciente teve melhora no quadro clínico , Negativo e dificuldades: Paciente teve uma demora na aceitação do tratamento	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é extremamente incapacitante e não há outra medicação na atualidade que mude a história natural dela como vem sendo evidenciado com esta medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não modifica a história natural da doença, altamente incapacitante e honrosa ao serviço público. , Positivo: Pouquíssimo impacto, não muda a história da doença. , Negativo:	4ª - Sim. Acima,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação on label traz muitas vantagens para o paciente, outras medicações que não são direcionadas para a doença podem causar surtos significativos e geralmente devem ser associadas a corticoides (que trazem efeitos negativos com utilização a longo prazo).	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Inebilizumabe , Positivo: Com o Inebilizumabe percebi que minhas dores diminuíram significativamente, e pude fazer a retirada do corticoide, que me trouxe muitos efeitos negativos., Negativo: Azatioprina me causou problemas no fígado e tive surto com o uso da medicação	4ª - Não tenho contribuição técnica	5ª - Não tenho contribuição técnica
Profissional de saúde 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que os órgãos competentes do Ministério da Saúde procurassem atender às pessoas com este tipo de doença NMO e outras doenças autoimunes. Só pedimos pois queremos ter uma melhor qualidade de vida. Quantos amigos se foram por não conseguir esperar, por ter o quadro mais grave, quantas crianças, jovens e adultos ficaram cegas por ter uma demora no diagnóstico e a dificuldade de se encontrar médicos com especialização em doenças autoimunes. Saibam que vivemos com medo e ansiedade do que nos pode acontecer. ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e rituxmabe, ambos não são para Neuromieliteoptica. , Positivo: Diminuição dos surtos, mas a sequela continua muito forte. , Negativo: As sequelas não param de aumentar.	4ª - Não	5ª - Fui aposentada por invalidez permanente em 2007.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um conhecido (homem, 64 anos), portador de NMO há mais de 20 anos. Levou muito tempo para o diagnóstico da NMO. Fez uso de outras medicações, mas não surtiu efeito positivo a longo prazo. Os sintomas se tornaram sequelas irreversíveis, perdendo praticamente toda a visão. E no ano passado, depois de um novo surto que atingiu a medula, afetou a parte sensorial e motora. O uso do Satralizumabe é uma nova indicação para ajudar na prevenção de novos surtos e ajudar na qualidade de vida por causa da idade avançada.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe. , Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas. , Negativo e dificuldades: Não identificado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente os pacientes com essa doença não possuem nenhuma opção disponível de medicamento para controle de sua doença pelo SUS. Como é uma doença grave e com potencial de deixar sequelas irreversíveis como cegueira e paraplegia, considero ser de extrema importância a incorporação da medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Rituximabe, Azatioprina , Positivo: Inebilizumabe e Rituximabe bons resultados no controle de novos surtos. Azatioprina é uma opção economicamente mais acessível, porém com taxa de surto da doença muito maior. , Negativo: Azatioprina: custo elevado ao paciente, taxa de surto elevada	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pareceres da CONITEC consideraram apenas os custos da incorporação do medicamento ao SUS, sem considerar o ganho de produtividade dos pacientes que viria junto ao tratamento com satralizumabe. Os pacientes com DENMO muitas vezes estão incapacitados pela doença, mas se estivessem em controle dos surtos e sintomas, teriam possibilidade de voltar as suas atividades laborais de forma total e/ou parcial, gerando maior arrecadação para a União (e consequentemente para o SUS) de impostos sobre renda e sobre consumo pelo paciente produtivo. Se esses valores forem considerados, o saldo final do custo ao SUS diminuiria significativamente e justificaria a incorporação do medicamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sem experiência prévia com satralizumabe., Positivo e facilidades: Sem experiência prévia com satralizumabe., Negativo e dificuldades: Sem experiência prévia com satralizumabe.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe (uso offlabel para tratamento da DENMO),. Positivo: Houve controle dos surtos com uso do rituximabe nos primeiros anos de uso, diminuindo sintomas e alongando o tempo entre surtos para mais de 30 semanas., Negativo: O rituximabe vem perdendo efeito nos últimos 2 anos, e atualmente não alonga o tempo entre surtos da paciente que eu conheço (minha familiar).	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PLASMA, Positivo: Até agora, super negativos. Paciente segue debilitado e impossibilitada de realizar suas atividades de vida diária., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu 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 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou diagnosticada com Neuromielite óptica há 4 anos, tenho sequelas graves que desde então me impediram de trabalhar, sou provedora do sustento de minha família, minha mãe já idosa, é minha cuidadora e teve que deixar seu trabalho para cuidar de mim. Não contribuimos para o INSS desde então, e dependo do benefício após 20 anos de contribuição. A nmo me tirou não só qualidade de vida, e o uso do medicamento trará a possibilidade não só de qualidade de vida, mas de milhares de pessoas em suas atividades laborais , diminuição dos custos com internações hospitalares pois cada internação de um paciente em crise trás um grande custo para as instituições hospitalares. Nós pacientes portadores de NMO vivemos em um médico constante de novas crises, de perder nossa autonomia e nossa vida em sociedade, não ter um tratamento específico para a doença é assustador, e a incorporação do medicamento é uma tranquilidade para o futuro de tantas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo rituximabe porém o medicamento é de uso of label, Positivo: Estou até o momento sem crises da doença, Negativo: Vejo algumas pessoas com ocorrência de novas crises ou falha terapêutica não tendo acesso a outros tratamentos pelo sus	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento no sus muitos pacientes podem ter um qualidade de vida melhor, e não precisam esperar ANOS por uma medição que as vezes nem chega.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide (infusão e comprimido) e azatioprina , , Positivo: Parei de ter surtos relacionados a NMO., Negativo: Aumento de peso e mudanças de humor.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia alvo é o futuro da medicina. Negar isso ao SUS é condenar o Brasil a viver no passado	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides e imunomoduladores, Positivo: Retarda progressão da doença de forma sutil, Negativo: A melhora é apenas discreta	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com nmo terão uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, corticoide, Positivo: O paciente parou de ter crises relacionadas a doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação segura, eficaz e a primeira alternativa de alta eficácia nos pacientes com neuromielite óptica	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Fui a palestras que apresentaram os resultados das pesquisas realizadas. Todos muito positivos e contundentes , Negativo e dificuldades: Nao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros imunossuppressores. Resposta baixa., Positivo: Ainda não fiz a experiência em nenhum paciente meu, pois sou de especialidade pediatria e ainda não está autorizado nessa faixa etaria, Negativo: Não se aplica	4ª - Não.	5ª - Não., A medicação é de alto custo.

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam muito deste remédio . Quem tem familiares com esta doença, sabe muito bem sobre os benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segurança e qualidade de vida para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como dito anteriormente, esta medicação representa uma nova esperança e arsenal terapêutico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Infelizmente não.	5ª - Não
Profissional de saúde 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito dos usuários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em primeiro lugar deve ser realizado um PCDT direcionado a doença neuromielite optica, que por um tempo foi considerada variante de esclerose multipla, mas ha anos se sabe ser uma doença singular com tratamentos distintos. A ausencia de tratamento pode gerar incapacidades como cadeira de rodas ou cegueira, com urgencia do inicio do tratamento. O satralizumabe é um anti-IL6, aprovado para NMOSD com potencial de reduzir em ate 80% chance de novo surto e incapacidade. é uma necessidade não disponivel pelo sus e que deve ser implementada o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: para surto - metilprednisolona, plasmaferese, imunoglobulina. para tratamento azatioprina, micofenolato, metotrexate, rituximabe, Positivo: reduzir taxa de surto e incapacidade mas nenhuma das acima descritas sao onlabel, Negativo: falha terapeutica a despeito do uso das medicações, trazendo incapacidade como cegueira ou necessidade de cadeira de rodas	4ª - potencial de reduzir em ate 80% chance de novo surto e incapacidade	5ª - por ser uma medicação subcutanea e poder ser aplicada em casa é economicamente viavel considerando que não precisara de centro de infusao
Profissional de saúde 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação salva vidas	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: LOKELMA, Positivo e facilidades: Salvando vidas em pacientes renais e com hiperpotassemia, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu 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 24/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NÃO TEMOS NENHUMA MEDICAÇÃO COM INDICAÇÃO EM BULA PARA NMO DISPONÍVEL. COMO NO MEU CASO, SOU REFRACTÁRIA A TODAS OFFLABEL OU TIVE GRAVES EFEITOS COLATERAIS. TIVE INCONTÁVEIS SURTOS, SOU MULHER JOVEM, ECONOMICAMENTE ATIVA E AGORA COM DIVERSAS SEQUELAS QUE ME LIMITAM EM TODAS AS ÁREAS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA, CICLOFOSFAMIDA, MICOFENOLATO DE MOFETIL, METOTREXATO, RITUXIMAB, IMUNOGLOBULINA, CORTICOIDE., Positivo: FUI REFRACTÁRIA A TODOS, Negativo: INFECÇÕES DE REPETIÇÃO, SURTOS DE NMO	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 25/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário esse recurso de medicação para uma melhor qualidade de vida do paciente e evitar de certa forma internações e gastos desnecessários ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - Com certeza com a inserção da medicação do SUS haverá uma certa economia porque os surtos serão reduzidos.
Organização da Sociedade Civil 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pacientes com esse diagnóstico possam ter uma chance de uma futuro com qualidade de vida é muito importante a incorporação desse medicamento ao SUS. Além de que, reduz a longo prazo o custo para o SUS com as consequências que essa doença não tratada traz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só nós, pacientes, sabemos como é viver a angústia da possibilidade de não termos acesso a medicação necessária. É angustiante viver pensando como estaremos no dia seguinte. Temos direito ao acesso a saúde de qualidade, e como portadores de doenças raras merecemos atenção.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe, oftumumabe, Positivo: Melhora dos sintomas. Diminuição dos surtos. , Negativo: Nada a declarar	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem respeito e cuidado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento importante para cuidar da NMO	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de Esclerose Múltipla, está claro para mim que portadores de NMO igualmente precisam de acesso aos medicamentos no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que pessoas que tenham essa doença tenham o direito de serem tratadas com a medicação adequada e que lhes tragam melhores resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento é válido principalmente pelo sus	2ª - Sim, como paciente, Qual: Copaxone,natalizumabe,alentuzumabe mas não deu certo só pude fazer um dia e atualmente estou com natalizumabe de novo!, Positivo e facilidades: Primeiro não deu certo tive novas lesões,segundo tenho JC positivo,terceiro não deu certo tive uma hipotensão e fui p uti do Hosoiatal daPuc e voltamos para natalizumabe a um ano de novo !, Negativo e dificuldades: Primeiro copaxone novas lesões,segundo ótimo , natalizumabe,terceiro efeito colateral fortíssimo e voltamos para natalizumabe de novo!	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento ao SUS irá ajudar consideravelmente na qualidade de vida dos pacientes de NMO que não virão a ter tantas sequelas incapacitantes, podendo ser pessoas produtivas para a sociedade e as que ainda produzem, mais produtivas ainda, diversos tratamentos e exames que o SUS acaba tendo que fornece para os tratamentos e cuidados dos efeitos colaterais dos medicamentos em uso no momento serão consideravelmente reduzidos, desafogando os próprio SUS em diversas áreas e custos, pois a doença não ataca somente e diretamente na hora de um surto, pois posteriormente o paciente precisa de diversos medicamentos, exames, cuidados, fisioterapia, custos que serão reduzidos para o SUS e demais áreas socioeconômicas que serão afetadas por mais pessoas/pacientes bem e produtivos.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou paciente de DENMO, infelizmente já tive contato com diversos procedimentos como os em avaliação, visto que infelizmente já passei por diversos surtos, inclusive 3 surtos totalmente incapacitantes onde fiquei paraplégica e tetraplégica (sendo chamada de saco de batatas), ficando também totalmente cega do olho direito, onde no momento por conta da sequela da neurite óptica tenho baixa visão, que me impede de trabalhar melhor, ler, escrever e demais dificuldades da doença no dia a dia, como nos dias de calor, onde as sequelas de mais de 18 surtos me deixam com extrema dificuldade de locomoção e de trabalhar consequentemente, sendo evitado se tivesse acesso logo ao algum medicamento específico para NMO, onde teria evitado tantas sequelas acumuladas ao longo dos anos. O acesso ao medicamento específico e melhor, com certeza evitaria além das sequelas da própria doença as demais doenças adquiridas pelo uso demasiado de corticoides para recuperação dos surtos, como roturas de descolamentos de retina, prejudicando mais ainda a visão e gastando com diversos procedimentos médicos pra identificação da doença e tratamento, síndrome metabólica e pré diabetes, custo com o medicamentos de colesterol, taquicardia, resistência insulínica e mais causados pelo excesso de pulsoterapias de corticóide para sair dos surtos, infecções urinárias recorrentes, resistência aos antibióticos normais devido ao uso em damasia pelas infecções exacerbadas que acabamos passando., Positivo e facilidades: Os resultados positivos com os procedimentos que já passei foram conseguir ter as inflamações dos surtos paralizadas, porém com diversas sequelas permanecendo. Será de suma ajuda ter um medicamento como o Satralizumabe aprovado para que eu e os demais possamos não precisar mais passar pelas diversas sequelas e efeitos colaterais dos medicamentos não específicos., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim o primeiro medicamento que tive experiência foi a metilprednisolona em pulsoterapia por 4 horas ou 5 horas consecutivas em vários dias seguidos, para sair de um surto grave com ielite transversa incapacitante e neurite óptica do olho direito, passei por longos 5 meses de pulsoterapia para melhorar os focos de inflamação e por mais quase 24 meses em recuperação com fisioterapia, posteriormente tive contato com o Azatioprina, durante longos 11 anos em que acabei tendo diversos surtos mesmo com o uso medicamento, mais de 18 surtos ficando cada vez mais com sequelas acumuladas, diminuindo minha capacidade motora e de visão, tive diversas internações para realizar as pulsoterapias de cada um desses surtos por vários e vários meses, com diversos efeitos colaterais e perda significativa por conta do uso exacerbado de corticóides, tive que fazer laser para colar as retinas por 5 vezes, todos os descolamentos de retina ocorreram por conta do uso do corticóide na pulsoterapia, o remédio claramente não estava evitando o pior em mim, passei a utilizar o Rituxmabe outro medicamento ao qual me submeto a 6 horas de infusão em clínica especializada, porém mesmo assim ainda tenho tido surtos, já pelo menos 4 surtos com o uso dele, agora também uso 300mg de pregabalina para conseguir lidar com a dor das sequelas que acumulei ao longo dos surtos e também tive de fazer infusões de Imunoglobulina humana por diversos dias, durante horas e horas em clínicas especializadas, por conta do efeito colateral dos medicamentos que zeram a proteção do corpo., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que nem todas as pessoas que precisam fazer uso da medicação tem acesso, se pudessem pegar no SUS com certeza teria qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não ha	5ª - Não há

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O manejo da NMO é desafiador, com o tratamento de primeira linha envolvendo corticosteroides e imunossupressores. No entanto, muitos pacientes continuam a apresentar recaídas e sequelas irreversíveis, devido à limitação de opções terapêuticas eficazes. A ausência de um Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específico para a NMO resulta em orfandade terapêutica, com alternativas restritas e, por vezes, ineficazes., , Desde 2014, Pernambuco implementa um Protocolo Estadual para a NMO, beneficiando 260 pacientes em 10 anos. Atualmente, 172 pacientes estão em tratamento no estado, utilizando medicamentos off-label como rituximabe e azatioprina. Embora a positividade para o anticorpo AQP4-IgG não seja critério de inclusão, 72 pacientes são positivos, caracterizando a forma mais grave da doença. Infelizmente, 4 pacientes não respondem aos tratamentos ou apresentam efeitos adversos, evidenciando as limitações das terapias disponíveis. Destaca-se o caso de um paciente indígena que enfrenta resistência ao tratamento devido à falta de centros de infusão próximos e dificuldade de deslocamento, agravando sua condição., , A escassez de opções terapêuticas eficazes reflete uma lacuna significativa no tratamento da NMO. A inclusão do satralizumabe representa um avanço, oferecendo uma opção eficaz para pacientes resistentes ou com efeitos adversos ao rituximabe. Além disso, sua administração subcutânea elimina a necessidade de centros de infusão, conferindo maior autonomia ao paciente., , A incorporação do satralizumabe no SUS é crucial para garantir um tratamento direcionado e eficaz, alinhado ao princípio da equidade do SUS. A falta de terapias eficazes compromete o acesso igualitário e perpetua desigualdades no tratamento. A adoção de um PCDT e terapias eficazes é urgente para minimizar a morbimortalidade associada à NMO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: A partir da experiência com o tratamento de Neuromielite Óptica (NMO) com satralizumabe, observam-se resultados positivos consistentes, respaldados por evidências científicas que comprovam sua efetividade no controle da doença. O satralizumabe, sendo um tratamento on-label, apresenta uma abordagem terapêutica inovadora e eficaz, com os pacientes demonstrando uma boa resposta clínica, especialmente na prevenção de surtos, o que contribui diretamente para a melhora do prognóstico da doença., Além disso, a administração subcutânea do satralizumabe representa uma vantagem significativa, pois, por ser menos invasiva, facilita a adesão dos pacientes ao tratamento. A falta de necessidade de um centro de infusão para a aplicação do medicamento proporciona maior autonomia ao paciente, o que favorece a continuidade da terapia e melhora os desfechos clínicos. A combinação da eficácia comprovada e da facilidade de administração torna o satralizumabe uma opção terapêutica altamente relevante no manejo da NMO., , Negativo e dificuldades: Embora o satralizumabe seja uma opção terapêutica eficaz para o tratamento da Neuromielite Óptica (NMO), o custo elevado dessa tecnologia, aliado à escassez de alternativas terapêuticas disponíveis, tem levado à judicialização do tratamento. Pacientes que necessitam do medicamento, mas não têm acesso devido ao seu preço elevado, frequentemente buscam na via judicial uma solução para garantir o fornecimento do medicamento. Esse cenário reflete a dificuldade de acesso ao tratamento adequado e a necessidade urgente de políticas públicas que garantam a inclusão de terapias eficazes, como o satralizumabe, de forma acessível e sem que os pacientes precisem recorrer ao sistema judiciário.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe (tratamento off-label), Positivo: A partir da experiência com o tratamento off-label da Neuromielite Óptica (NMO) com rituximabe, observou-se resultados positivos significativos. Os pacientes apresentam boa resposta terapêutica, com a redução da frequência de surtos, além de uma melhora notável na pontuação na Escala Expandida de Incapacidade Neurológica (EDSS). Essa melhora está diretamente associada à melhora na qualidade de vida dos pacientes, refletindo um controle mais eficaz da progressão da doença e dos sintomas debilitantes., Esses resultados evidenciam a importância de disponibilizar opções terapêuticas eficazes para essa população, considerando que os pacientes com NMO frequentemente enfrentam uma lacuna no acesso a tratamentos adequados. Não é aceitável que esses indivíduos permaneçam órfãos de alternativas terapêuticas, dado o impacto substancial da doença sobre sua saúde e qualidade de vida. Portanto, é essencial garantir a oferta de terapias direcionadas e eficazes, como o rituximabe, para promover o controle adequado da doença e melhorar os desfechos clínicos dos pacientes., , Negativo: Apesar dos resultados positivos observados com o tratamento off-label da Neuromielite Óptica (NMO) com rituximabe, também surgem dificuldades e resultados negativos para alguns pacientes. Em determinados casos, há pacientes que apresentam efeitos adversos significativos ao tratamento ou mesmo resistência ao uso do medicamento, o que compromete a eficácia terapêutica. Para esses pacientes, a falta de alternativas terapêuticas eficazes configura uma lacuna crítica no manejo da doença, deixando-os sem opções viáveis de tratamento., Além disso, a dependência de centros de infusão para a administração do rituximabe representa uma dificuldade adicional, especialmente para aqueles que residem em locais distantes ou em áreas com acesso limitado a esses serviços. Isso pode resultar em interrupções no tratamento e em um controle inadequado da doença, prejudicando a qualidade de vida dos pacientes e comprometendo o alcance dos objetivos terapêuticos., Essas dificuldades reforçam a necessidade urgente de desenvolver alternativas terapêuticas mais eficazes e acessíveis, além de soluções que minimizem a	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:
			dependência de centros de infusão, a fim de garantir um tratamento contínuo e de qualidade para todos os pacientes com NMO.,		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço, com urgência, que a CONITEC avalie a incorporação do tratamento para Neuromielite Óptica no SUS. Essa decisão não é apenas uma questão de acesso à saúde, mas de justiça e humanidade. Nenhuma pessoa deveria passar por tanto sofrimento quando há um tratamento disponível que pode oferecer qualidade de vida e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UM MEDICAMENTO ESPECIFICAMENTE PARA NEUROMIELITE OPTICA,COM EXCELENTES RESULTADOS E POCOS EFEITOS COLATERAIS.ESTUDOS MOSTRAM SUA EFICACIA E RAPIDEZ NA RESPOSTA PARA ESTABILIZAR A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA 50 MG-//PULSOTERAPIA, Positivo: A PRINCIPIO DERAM CERTO,MAS AGORA NÃO MAIS, Negativo: EFEITOS COLATERAIS,E NÃO CONTROLARAM A DOENÇA	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser ofertada pelo SUS, pois por se tratar de doença rara e com tratamentos altamente custosos, impedem que a população em geral tenha acesso. Mulheres negras e pardas, em idade laboral, são mais suscetíveis ao distúrbio do espectro da neuromielite óptica, grande parte da população brasileira se enquadra neste grupo, inclusive, onde a maioria é mãe solteira e pobre. A única fonte de renda provém destas mães, que sem acesso ao adequado tratamento deixam seus filhos e filhas a mercê de familiares, quando existentes, em muitos casos, em pobreza extrema. , O direito à vida é universal e o estado deve cumprir, das mais diversas formas para que seja respeitado e honrado esse direito. , O Satralizumabe é específico para esta doença e deve ser ofertado para população em geral, pois atualmente todos os tratamentos ofertados não são específicos e muitas vezes o protocolo passa por tentativa e erro, o tempo para ajuste do tratamento varia de paciente para paciente e o tempo é crucial para essa pessoas, que podem ter sua doença agravada de forma repentina.,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos utilizados no tratamento de minha esposa são predinisolona, rituximabe e imunoglobulina., Positivo: Os resultados positivos variam de paciente para paciente, pois como não há medicamentos específicos para o distúrbio do espectro da neuromielite óptica, os protocolos de tratamento podem variar. Minha esposa fez uso de corticóide durante surtos da doença, que controlaram a piora em seu quadro de hemiplegia. Atualmente ela faz tratamento com medicamento Rituximabe, não específico para doença, que previne o surgimento de novos surtos, com aplicação semestral em regime de internação hospitalar, durante 4 semanas., Atualmente foi inserida a imunoglobulina em seu tratamento, na tentativa de reduzir o efeito colateral do rituximabe (imunossupressor), com esperança de uma melhor qualidade de vida., Negativo: Ao longo de onze anos, desde que minha esposa foi diagnosticada com neuromielite óptica, ocorreram diversas internações durante surtos consecutivos e utilização de alta carga de corticóide para controle do processo inflamatório, que acarretou numa osteoporose severa aos 44 anos de idade, além do aumento de peso, variações de humor, fadiga, acnes e diagnóstico de quadro de ansiedade, atualmente tratada também com medicação., Cerca de 10 anos atrás, ela obteve a oportunidade de iniciar um tratamento alternativo com um medicamento chamado Rituximabe, que é administrado em regime de internação hospitalar durante 4 semanas, semestralmente, com objetivo de prevenir novos surtos, porém, por ser um imunossupressor, ela já contraiu covid por 7 vezes, 2 dessas consideradas graves, necessitando de internação em Uti de isolamento e suporte de oxigênio, pois infelizmente o Rituximabe impede que ela soro converta a vacina para Covid. Aconteceram diversas internações para tratamento de doenças secundárias, devido ao uso de imunossupressor, como sinusite, otite, mastoidite e pneumonia, todas com internações hospitalar e administração de antibióticos de última geração, intravenoso, pois devido ao uso constante de antibióticos orais e intramuscular, desenvolveu resistência aos mesmos.,	4ª - Não possuo contribuição técnica.	5ª - Não possuo contribuição técnica.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, são remédios de alto custo, mas o preço deve cair com o tempo e na negociação com o Ministério da Saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rituximabe , corticóides azatioprina , Positivo: a doença < que é muito grave, pode ser controlada., Negativo: não controlam os casos mais graves de neuromielite óptica.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes dependem desse medicamento para atenuar os sintomas da NMOSD.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: UPLIZNA, Positivo: Controle da doença, maior qualidade de vida, não tive efeitos colaterais e estou sem apresentar novos surtos., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho a esperança de que essa medicação me auxilie a prolongar minha saúde e mobilidade nos movimentos, assim como a todos os demais pacientes que estão na mesma situação que a minha.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe ou Mabthera, Positivo: Uma melhor mobilidade e uma certa autonomia nos movimentos., Negativo: Sensação de formigamento e um certo travamento nos movimentos quando fico muito tempo sentada.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem várias doenças raras e com da ciência, novos medicamentos são criados. Acredito que seja fundamental a disponibilidade destes medicamentos do Sistema Único de Saúde pois doenças raras acometem todo e qualquer tipo de pessoa, inclusive as que não tem acesso a rede privada de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A prevenção de surtos é crucial para o controle da doença e prevenção de incapacidade. Sendo assim o tratamento com o satralizumabe proporciona redução significativa do risco de surtos e sequelas em pacientes com sorologia positiva para o anticorpo anti-AQP4 além de reduzir os custos totais associados aos cuidados com a saúde a longo prazo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: A paciente que acompanhamos relatou melhora dos sintomas, mais qualidade de vida e disposição., Negativo e dificuldades: Sintomas pontuais após a utilização do medicamento mas sem dificuldades.	3ª - Não	4ª - Sim, em anexo	5ª - Sim, em anexo
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a ter tratamento na saúde pública, principalmente porque paga seus impostos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o SUS deve dar o acesso a uma medicação específica para a doença, uma vez que ela é muito grave e devastadora para a vida familiar. Além do que já é sabido os efeitos e possibilidade de viver uma vida normal tendo acesso a uma medicação própria para a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe - atualmente e Azatioprina, Positivo: Com a Azatioprina não foi satisfatório pois ela continuou tendo surtos. Já com o rituximabe, ela não teve mais surtos., Negativo: Com a Azatioprina não foi satisfatório pois ela continuou tendo surtos.	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Inebilizumabe. , Positivo: Melhora na parte motora, visual e prevenção de novos surtos. , Negativo: Prejudicado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O diagnóstico precoce e preciso da NMO é fundamental devido às implicações terapêuticas e prognósticas. A NMO tende a ter um curso mais agressivo do que a Esclerose Múltipla, com surtos graves que podem levar a déficits neurológicos permanentes, como cegueira e paraplegia. O tratamento da NMO requer imunossuppressores específicos agora aprovados e ""label"", como Satralizumabe, Inebilizumabe e Ravulizumabe, que são diferentes dos tratamentos modificadores da doença utilizados na Esclerose Múltipla, como azatioprina, interferon-beta, acetato de glatiramer e todas as demais medicações específicas para EM. A administração inadequada de terapias modificadoras da doença da EM em pacientes com NMO pode exacerbar a doença, aumentando o risco de surtos e piorando o prognóstico. Portanto, a identificação correta da NMO é essencial para instituir o tratamento adequado e prevenir danos neurológicos irreversíveis. Estudos clínicos, como o *SAkuraStar* e o *SAkuraSky*, demonstraram que o Satralizumabe é eficaz na redução do risco de recaídas em pacientes com NMO, tanto como monoterapia quanto em combinação com outros tratamentos imunossuppressores. Os resultados mostraram redução significativa na taxa de recaídas em comparação com o placebo, melhora na qualidade de vida dos pacientes, com menor progressão da incapacidade neurológica em pacientes com anticorpos anti-aquaporina-4 (AQP4) positivos. Vantagens do Satralizumabe: administração conveniente, o Satralizumabe é administrado por via subcutânea, o que permite que os pacientes realizem o tratamento em casa, após treinamento adequado, mecanismo de ação direcionado, ao inibir a IL-6, o Satralizumabe atua diretamente em uma via inflamatória chave da NMO, oferecendo um tratamento mais específico, e perfil de segurança favorável, o medicamento foi bem tolerado, com efeitos colaterais leves a moderados, como infecções do trato respiratório superior e reações no local da injeção, e eficácia em pacientes refratários., "	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato Mofetil, Rituximabe, Tocilizumabe., Positivo: Rituximabe e Tocilizumabe demonstram alta eficácia no controle de surtos em pacientes com Neuromielite Óptica soropositivos para Aquaporina 4 IgG no sangue, como em soronegativos., Negativo: "Ambas as medicações são ""off label"" e não há protocolo específico para tratamento de pacientes com NMO no Brasil."	4ª - "O principal argumento técnico é humanitário. Estes pacientes tem elevado grau de comprometimento neurológico em cada surto e não há nenhum tratamento de alta eficácia e ""label"" disponível no SUS."	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxumabe , Positivo: Nenhum resultado ainda, pois estou no início do tratamento., Negativo: Ganho de peso,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de doença ainda considerada rara, toda informação nos passada baseia-se em estudo de caso. A começar pelo diagnóstico que já foi um período de enorme insegurança e desgaste a toda família, principalmente à minha filha que sofre da doença. Qualquer avanço relacionado ao tratamento, trará sentimento de cura, mesmo que ainda não haja essa palavra para essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamos a NMO de minha filha de 16 anos com Metotrexato. Indicado pelo HSP. , Positivo: Ela encontra-se estável desde o início do tratamento com o Metotrexato. O primeiro medicamento que ela tratou foi com Corticoide, fazendo com que ganhasse sobrepeso muito considerável. Ganhou 30kg em 3 meses. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Retuximabe, Positivo: Sem surtos, Negativo: Ter q judicializar	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara e pouco diagnosticada assim contribuindo para que seja melhor diagnosticada e pessoas serem salvas pela não identificação correta e em tempo para essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a inclusão dessa medicação por conta da gravidade que essa doença pode causar na vida de uma pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há um medicamento para tratamento de NMO no SUS e acredito que com a incorporação desse vai melhorar o tratamento dos pacientes, pois os médicos tratam NMO com medicamentos de Esclerose Multipla que é o ERRADO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações são caras, e sem protocolo do SUS, é difícil até ter parâmetros para pesquisas. A processo deve ser invertido. Mais pessoas medicadas e sem surtos, mais dados e menos gastos para o SUS no tratamento de sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS para que os os pacientes não fiquem com sequelas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e rituximabe, Positivo: Não teve resultados positivos., Negativo: Minha filha teve falha terapêutica e ficou deficiente com sequelas motoras e visuais.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com NMO precisam de medicamentos modernos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para que os pacientes consigam controlar a doença e não ter novos surtos que causam incapacidade permanente	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: , Negativo: Houve falha terapêutica e minha esposa ficou com sequelas motoras e visuais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ter no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS para que não haja mais surtos que causam a incapacidade permanente	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: , Negativo: Falha terapêutica e minha neta ficou com sequelas motoras e visuais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho esclerose multipla e sei da importancia sobre ter acesso a medicação de alto custo. Ajudem estas pessoas. Obrigada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação foi est�, e é indicada para o controle da doença É uma esperança para não se ter mais surtos,muitas vezes com sequelas irreversíveis como as que eu já tenho,como visão monoclonal e ser cadeirante,fora as sequelas esfinterianas	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Micofenolato de mofetila , Rituximabe , Metrotexato , Positivo: Não tenho resultados positivos.Muutis surtos recorrentes,mesmo com a associação de dois imunossuppressores , Negativo: Surtos, Infecções , Imunidade baixa, Osteoporose , Obesidade	4ª - Não tenho experiência	5ª - Não tenho experiência

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a minha filha a incorporação deste medicamento ao SUS irá ajudar consideravelmente na qualidade de vida impedindo que ela aumente a quantidade de sequelas incapacitantes, desta forma tanto ela quanto os demais pacientes da DENMO poderão ser pessoas produtivas. Assim o SUS também eliminará diversos tratamentos e exames que são fornecidos, desafogando o próprio, em diversas áreas e custos, pois a doença faz o paciente precisar de diversos medicamentos, incluindo os que não são diretamente da DENMO, mais se tornam necessários pelo uso contínuo de medicamentos não específicos pra a NMO e para existir alguma qualidade de vida mediante as sequelas dos paciente, estes precisam de exames, cuidados, fisioterapia, custos que serão reduzidos.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sou Mãe de paciente de DENMO, infelizmente já tive contato com diversos procedimentos como os em avaliação, minha filha já teve diversos surtos, inclusive o primeiro de 3 surtos totalmente incapacitantes onde ficou tetraplégica (sendo chamada de saco de batatas), foi extremamente assustador. Passei diversos dias no Hospital Federal da Lagoa no Rio de Janeiro, tentando descobrir e tratar o que ela possuía, foi um tratamento extremamente pesado e cansativo, ela ficava mole e acabada em cada pulsoterapia de metilprednisolona que te ve de submeter, não conseguia andar, estudar, trabalhar, não fazia nada sozinha nem abria uma janela coitada. Depois ainda ficou cega do olho direito, que não voltou ao normal de antes. O acesso ao medicamento melhor, com certeza evitaria além das sequelas da própria doença que ela acumulou ao longo dos anos, como em ter novos surtos e na recuperação deles, visto que o remédio propõe que não se tenha mais eles e ou sejam leves e sem consequências graves., Positivo e facilidades: Os resultados positivos serão, que os pacientes não chegarão a não conseguir trabalhar, ler, escrever e demais dificuldades da doença no dia a dia, como andar e comer sozinhos, já cuidei da minha filha totalmente acamada, dei banho, troquei fraldas, acompanhei nas fisioterapias, coloquei na cadeira de rodas e de banho, diversas vezes, tudo poderia ser evitado com o medicamento preventivo de tratamento adequado, sendo incorporado ao SUS. Todo o sofrimento dela e da sociedade afetada em volta dela, poderia ser evitado e agora para futuro poderá ser evitada progressões com a incorporação do Satralizumabe no SUS., Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha teve contato com o primeiro medicamento que foi a Metilprednisolona em pulsoterapia por horas e dias consecutivos, por longos 5 meses de tratamento para sair de um surto grave e incapacitante de mielite transversa aguda, onde teve de fazer 24 meses de fisioterapia, logo depois teve contato com o Azatioprina, durante longos 11 anos em que tentou se manter preventivamente sem surtos, porém mesmo com o uso do medicamento, ela teve mais de 18 surtos acumulando sequelas, diminuindo sua capacidade motora e de visão, tive diversas internações para realizar as pulsoterapias de, com diversos efeitos colaterais dos corticóides, teve que fazer laser para colar as retinas por 5 vezes, todos os descolamentos de retina ocorreram logo após as pulsoterapias de corticóide, visto a quantidade surtos e sequelas acumuladas o médico decidiu mudar o medicamento dela para o Rituxmabe, onde houve uma luta judicial para conseguir que ela fosse tratada, justamente pela não regulamentação do medicamento para a DENMO, mesmo com todos os estudos e comprovações que os médicos demonstram. Ainda assim ela tem tido surtos, ela também usa 300mg de Pregabalina por dia para conseguir lidar com a dor das sequelas e também teve de fazer infusões de Imunoglobulina humana por diversos dias, por conta do efeito colateral dos medicamentos que zera a proteção do corpo. Ela esteve além de tudo com diversas infecções recorrentes, usando antibióticos por diversas vezes, criando resistência aos medicamentos, o que é extremamente perigoso para os pacientes imunossuprimidos., Positivo: Minha filha conseguiu sair da inflamação que os surtos causam e talvez não teve mais surtos ainda. O que com certeza seria melhor com um medicamento específico e bom para a NMO, desde o início de seu tratamento e não tendo que lutar apenas com medicamentos incertos por mais de 10 anos., Negativo: Minha filha conseguiu sair da inflamação que o surto causou, porém ficou muito grave e por duas vezes quase perdeu a vida pela imunossupressão mediante as bactérias hospitalares e diversas infecções, assim como pela COVID 19 que quase a matou por consequência da resistência aos antibióticos e corpo fraco para fungos e bactérias	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:
			oportunistas que entraram em seu pulmão. Também houve uma das lesões super extensas em sua cervical que a deixou com risco de vida. Desespero após desesperos que podem ser evitados.		
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que tem bula descrevendo sobre a doença e tem pacientes que não tem uma medicação que tenha dado certo off label e não tem condições de comprar. É uma vida que precisa ser salva	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Está sendo controlado, porém não é uma garantia de tratamento , Negativo: Não é garantido o tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes de neuromielite óptica não possuem nenhum tratamento incorporado pelo SUS e necessitam de tratamento específico, portanto, tal medicamento deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação se disponibilizada pelo sus vai ajudar muitas pessoas. Melhorando a qualidade de vida e tratamento correto da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Democratizar o atendimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há nenhum tratamento disponível no SUS para a Neuromielite Optica uma doença incapacitante e potencialmente fatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos que as pessoas com NXmXo utilizam não tem estudos que comprovem sua eficiência, já este sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

1

Contribuiu 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 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Betainterferon, fingolimode e natalizumabe, Positivo: Estabilização da esclerose múltipla. Redução da frequência de surtos... , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que possui a doença e acredita que essa será uma boa forma de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PRECISAMOS URGENTE DE DAR O DEVIDO TRATAMENTO E OPORTUNIDADE ÀS PESSOAS QUE POSSUEM NEUROMIELITE. a DOENÇA É RÁPIDA E GRAVE! PRECISAMOS BUSCAR OPÇÕES DE TRATAMENTO E DAR A DEVIDA ATENÇÃO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença crônica e todos os medicamentos com eficácia comprovada devem estar disponíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhando pacientes com o quadro em questão , foi a medicação que salvou as pessoas do terrível processo degenerativo desse doença assustadora e sofrimento indescritível, em seu avanço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Neuromielite Óptica fazem uso desta medicação e ela precisa ser incluída no hall de medicamentos que o SUS oferece	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho EM e uso medicação do SUS, entendo que todos devem ter esse direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe há possibilidade comprovadamente eficaz de trazer qualidade de vida à pacientes com Neuromielite óptica, não há dúvidas alguma da real necessidade de incorporação do medicamento ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes da NMO precisa de um olhar diferenciado.Ou seja ter seus direitos respeitado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Dores menos intensas. Principalmente na lombar., Negativo e dificuldades: Muita tosse.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, cabarmazepina., Positivo: Menos espasmo., Negativo: Muitas idas ao banheiro.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

I

Contribuiu 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 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite optica é uma doença ultrarrápida e seus sintomas são difíceis para lidar. A cada n9va lesão é uma parte diferente do seu corpo que para de funcionar. Em meu caso afetou minha visão e medula espinhal. Tenho nistagmos, embasamento e sensibilidade na visão para telas, claridade, meu equilíbrio do corpo não é normal, muita tontura. Pedimos por favor que seja incorporado para que possamos viver com qualidade de vida e por muitos anos. Eu mereço viver e todos os demais pacientes. Quero continuar enxergando, andando e ter qualidade de vida. Há um ano estou de licença médica. Tenho muita tontura. Faço fisioterapia porque um dia que fico parada os sintomas pioram muito. Sinto muita fadiga. Todos os dias peço em oração para continuar viva e realizando minhas atividades diária. , , ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina e rituximabe., Positivo: Rituximabe é muito melhor que o corticoide e azatioprina., Negativo: É muito difícil ter que usar corticoide dose alta por muito tempo. Dá vontade de chorar. Tive muitos efeitos colaterais. Alteração na pressão, frequência cardíaca, quase tive glaucoma porque alterou a pressão dos olhos. Fraqueza, osteopenia, corpo extremamente pesado, Alteração dos reflexos, muito ganho de peso, estrias, ,	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial a incorporação	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, , Positivo e facilidades: Ajudam na manutenção do equilíbrio. Essencial para a evolução, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Rituximabe, Positivo: Ajudam na evolução , Negativo: O Satralizumabe é melhor	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por se tratar de uma medicação caríssima e por não ter um outro tratamento mais indicado para LMO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para auxiliar pacientes com a doença a estabilizaram com tratamento. E ter melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é vital para a vida pessoas que possuem Neuromielite Óptica. Sem ele esta doença pode gerar pioras significativas levando a cegueira, paralisia do corpo e morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença muito grave e afeta a vida de muitas pessoas, é crueldade deixar essas pessoas sem tratamento adequado e sem esperanças de uma boa vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes em questão necessitam do medicamento para melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o Satralizumabe deve ser incorporado ao SUS para o tratamento da Neuromielite Óptica (NMO). Esta doença rara pode levar a sequelas graves, como cegueira e paralisia, e o tratamento eficaz é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O Satralizumabe demonstrou reduzir significativamente as recaídas e tem mostrado bons resultados em estudos clínicos. Embora o custo do medicamento seja elevado, ele representa uma alternativa valiosa, principalmente quando comparado aos altos custos de tratamentos emergenciais devido a complicações da NMO. A inclusão do Satralizumabe no SUS pode garantir acesso a uma terapia vital para pacientes no Brasil, proporcionando a eles uma chance de tratamento adequado e redução das sequelas da doenças.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 26/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com NMO precisam desse medicamento para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São mais de 10.000 pacientes que hoje encontram-se órfãos de tratamento público, precisamos te-lo na rede com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei de muitos pacientes necessitados de medicamento específico para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, neuromielite óptica é uma doença hoje que não tem protocolo no SUS, e isso é muito triste para pacientes e familiares quando pensamos que não há um tratamento para uma doença que pode ter sequelas tão prejudiciais ao portador. A pessoa que precisa de medicação do SUS não está buscando o serviço público pois tem outras opções. A pessoa busca qualidade de vida futura. Ela busca saúde. E isso não é um favor e sim um direito. Por isso sou a favor que o SUS incorpore a medicação. Para dar esperança as pessoas que tem essa doença rara e precisam de tratamento eficaz ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser fundamental a disponibilização dessa medicação para pacientes com neuromielite óptica tendo em vista se tratar de uma doença rara cujo tratamento é de difícil acesso devido a seu preço elevado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo por confirmar no médico especialista neste caso.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina D, Positivo: Sem surtos., Negativo: Alto valor.	4ª - Não.	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam de tratamento no SUS, é um direito de todos os cidadãos brasileiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO não tem cura e os pacientes precisam de medicamentos e atendimento médico para viver dignamente. Muitos não possuem condições financeiras para adquirir esses medicamentos e ter um acompanhamento médico. Por isso, é essencial que essas pessoas consigam atendimento médico, bem como remédios e fisioterapia pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo contribuição técnica	5ª - Não possuo contribuição técnica

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de neuromielite óptica são carentes de tratamentos inovadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Milhares de portadores da NMO seriam atendidos para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante dar oportunidade para o paciente ter qualidade de vida e ser independente financeiramente e ativo como pessoa na sociedade,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar no controle da doença, por isso é fundamental o fornecimento frequente para a manutenção da Saúde mental que fica abalada com uma possível dificuldade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não disponho	5ª - Não disponho
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não temos nenhum tratamento disponível no sus para tratamento dessa doença tão grave e incapacitante. Faltam protocolos de tratamento e assistência a esses pacientes que são esquecidos pelo sistema único de saúde. O Satralizumabe é um medicamento de alta eficácia e uma excelente alternativa para tratamento desses pacientes, que não necessitaram de centro de infusão para aplicação do medicamento. Apresenta baixa taxa de efeitos adversos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Atendo com pacientes com diagnóstico de neuromielite óptica há 12 anos. Como já bem documentado no relatório técnico, apresenta uma grande morbidade, com grande perda na qualidade de vida de diversos pacientes. Além das sequelas associadas a própria doença, muitos medicamentos que comumente utilizamos nesse tratamento, ocasionam inúmeros efeitos colaterais, como infecções, ganho ponderal, osteoporose, hipertensão, diabetes. Além dessas medicações não apresentarem alta eficácia no controle do surtos. O uso do Satralizumabe trouxe um grande avanço no tratamento dessa doença, não só pela alta eficácia em evitar surtos, como também já descrito no relatório técnico, mas também como na melhora da qualidade de vida desses pacientes. Os pacientes possuem baixa taxa de efeitos adversos com o uso do medicação a a forma de administração também facilita a adesão ao tratamento. Isso de extrema importância quando consideramos que lidamos como uma doença que acomete pessoas jovens ou crianças que estão no auge da sua capacidade física e intelectual. , Negativo e dificuldades: A única dificuldade foi o acesso ao medicamento. Infelizmente, atualmente os pacientes necessitam recorrer a justiça para conseguir liberação da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Inebilizumabe, Ravulizumabe, Azatioprina, prednisona, micofenolato dimetila, Positivo: , Negativo:	4ª - O documento técnico já explica as evidências científicas	5ª - A avaliação econômica não avalia os custos diretos e indiretos relacionados ao paciente sem tratamento, tanto relacionado as complicações clínicas diretas da doença, como surtos clínicos, necessidade de internação em UTI, plasmaférese, como custos indiret
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa renda de muitas famílias impedem de realizar a compra de medição importante para o tratamento adequado. Sendo muito necessário o acesso gratuito a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser uma grande oportunidade para salvar vidas, existem pessoas que precisam dessa medicação que sofrem diariamente com uma doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento extremamente necessário e caro. Não existe possibilidade de qualquer pessoa que não se enquadre na classe alta de conseguir comprar este remédio, então deve ser incorporado no SUS pelo nível de importância versus custo inviável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo e facilidades: Em anexo., Negativo e dificuldades: Em anexo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em anexo., Positivo: Em anexo., Negativo: Em anexo.	4ª - Em anexo.	5ª - Em anexo.
Paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento que uso não é específico para doença,com essa medicação existe a possibilidade de melhorar minha qualidade de vida,controlar melhor a doença evitando sequelas ainda mais graves ,sendo que já possuo cegueira e comprometimento dos membros a direita,sem contar que essa doença pode levar ao óbito.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Diminuição dos surtos, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante essa nova tecnologia para todos as pacientes da NMOSD, incorporação pela SUS é de sa importância para que chegue nos pacienges precocemente estabilizando a doença e dando qualidade de vida aos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Sabendo por outros pacientes qie realizam o medicamento de sua eficácia , Positivo e facilidades: Que realizado o tratamento precose com o medicamento, a doença tem grandes vjancea de estabilizar e levar o paciente a remissão. , Negativo e dificuldades: Falta do meamo no SUS	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Que realozado a infusão precose há grandes chances de remissão, dando qualidade de vida aos pacientes , Negativo: A burocracia por ser of label para a doença	4ª - Uma vez que a doença autoimune deamializante e oncapacotante for realizado o protocolo com eficácia precocemente mas qualodade de vida para o paciente entrar remissão.	5ª - Uma vez que inicia com a tecnologia de eficácia, deixa economicamente de realizar gastos com outros procedimentos menos eficaz.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficácia de medicamento se dá quando a doença é estabilizada em tempo recorde e o medicamento offlabel deve sim ser incorporado ao SUS para que mais pessoas recebam o medicamento e possam ter remissão de forma digna e adequada	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida para o paciente quando o tratamento é iniciado precocemente, Negativo e dificuldades: Caso o tratamento seja tardio a remissão também se torna algo não esperancoso para os pacientes	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil, a maior prevalência da NMO entre mulheres pretas, um grupo populacional que, em muitos casos, enfrenta desafios socioeconômicos mais intensos. Essas mulheres, muitas vezes, são as principais ou únicas provedoras de suas famílias, e a incapacidade decorrente da NMO pode ter consequências devastadoras não apenas para elas, mas também para seus dependentes., Garantir o acesso ao tratamento adequado para pacientes com NMO não é apenas uma questão de saúde pública, mas também de justiça social. É essencial que o SUS responda às necessidades desses pacientes, fornecendo o suporte necessário para evitar incapacidades, melhorar a qualidade de vida e permitir que essas mulheres continuem a exercer suas funções dentro de suas famílias e comunidades. A inclusão do medicamento no SUS é, portanto, uma medida urgente e necessária para promover a equidade e a dignidade no tratamento de doenças raras no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criação de um protocolo para atendimento dos pacientes com ENMO é essencial e já passou da hora de ser feito. Muitos anos ué tea têm sequelas que teriam sido evitadas com o tratamento correto, mas temos que gastar nosso tempo entrando na justiça para conseguir um medicamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Redução no número de surtos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Redução do número de surtos , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam muito e é um medicamento caro, e geralmente os pacientes que precisam tem pouco recuso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segurança e qualidade de vida aos envolvidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 27/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não dispomos atualmente de nenhuma medicação de uso específico para a a NMO, apenas de medicamentos de uso off label.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, rituximabe., Positivo: Redução do número de surtos de NMO em alguns casos., Negativo: Falta de eficácia no controle de surtos de NMO na maioria dos pacientes.	4ª - Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica , spectrum disorders (NMOSD) – revised recommendations , of the Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS).	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muito incapacitantes as consequências da Neuromielite Óptica nos doentes que não podem ser tratados adequadamente, quer por demora no diagnóstico, quer pela inexistência de acesso aos medicamentos efetivos. É imperioso que os pacientes possam se valer do SUS para obterem o Satralizumabe, considerado hoje o medicamento de ponta para prevenir o aparecimento de novos surtos da doença. Por outro lado, deve-se levar em consideração que a grande maioria das pessoas não tem condições financeiras para suportar os custos de tais medicações. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante de uma doença tão grave e incapacitante, que leva à cegueira e paralisia de adultos jovens, e diante da ausência de PCDT e medicamentos disponibilizados pelo SUS para o tratamento da doença, faz-se necessário incorporação do satralizumabe, medicamento on-label (com indicação de bula) com mecanismo de ação conhecido e seguro, que reduz em até 80% o risco de surto da doença (e consequentemente incapacidade física e visual) no paciente com anticorpo anti-aquaporina 4 positivo. Temos dados epidemiológicos da doença no Brasil, com estudos em múltiplos grandes centros especializados, e um estudo de âmbito nacional que coletou informações sobre a COVID-19 em 2061 pacientes com NMOSD publicado em revista de alto impacto, que sugere prevalência geral da neuromielite óptica de 0,97/100.000 habitantes. Se considerarmos o esperado, que 60% dos pacientes com NMOSD possuem anti-aquaporina 4 positivo, isso se traduziria em uma prevalência de 0,58/100.000 habitantes que poderiam ter acesso a tratamento indicado em bula. O estudo foi conduzido utilizando o REDONE.br (registro brasileiro de doenças neurológicas), iniciativa da Academia Brasileira de Neurologia, cujo departamento científico de neuroimunologia abrange a quase totalidade dos neuroimunologistas do país. Os artigos com dados epidemiológicos podem ser encontrados por meio dos links: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34446434/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36610359/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28979797/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35766640/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35296261/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37156036/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26115914/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34171682/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30504040/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25992520/ , https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33609926/ , ..	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Metanálise de 2024 evidenciou que os anti-IL6 (classe do satralizumabe) demonstraram eficácia superior na prevenção de surtos de NMOSD comparado a imunossuppressores tradicionais, sem aumento de risco. doi: 10.1016/j.msard.2024.106156	5ª - Em estudo de impacto econômico da NMOSD na Colômbia (2024), foi estimado custo total anual de USD\$ 7.2 milhões, 53.5% desse custo atribuído a surtos, e 34.4% a tratamento farmacológico. Surtos custam mais que tratamento. doi: 10.1016/j.msard.2023.105376

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito os pacientes que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário inclusive por não termos nada incorporado.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Tratamento correto para a doença em questão - NMO , Negativo e dificuldades: Não visualizei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica é uma doença neurológica grave e, sobretudo, imprevisível, caracterizada por surtos neurológicos que podem ocorrer de forma completamente inesperada, mesmo após anos de estabilidade clínica. Ao contrário de outras doenças, não existe nenhum exame, sinal clínico ou ferramenta capaz de prever quando um novo surto acontecerá. Essa imprevisibilidade coloca os pacientes em um estado constante de vulnerabilidade, já que cada surto pode causar sequelas irreversíveis, como cegueira, paraplegia, tetraplegia ou disfunção vesical grave. Isso significa que o paciente pode, em questão de dias, mudar completamente a vida e adquirir uma incapacidade neurológica grave. Uma vez iniciado o surto, os tratamentos agudos incluem pulsoterapia com corticoide, plasmaférese e imunoglobulina que, infelizmente, possuem uma eficácia muito limitada. Desse modo, a única forma de proteger esses pacientes é utilizando terapias eficazes que previnam a ocorrência dos surtos., , Apesar da gravidade, o SUS ainda não oferece nenhuma diretriz ou protocolo de tratamento para a doença e os pacientes são tratados com medicamentos off-label, sem estudos específicos e com eficácia limitada. Isso é especialmente preocupante porque, nos últimos anos, foram desenvolvidos medicamentos on-label altamente eficazes, validados por estudos robustos, capazes de prevenir novos surtos e, consequentemente, as sequelas devastadoras que eles podem causar, com um bom perfil de segurança., , Desse modo, é inaceitável que os pacientes continuem desassistidos no sistema público de saúde. Creio que seja essencial e urgente que o SUS incorpore essas terapias imunomoduladoras específicas, como é o caso do satralizumabe. Isso não apenas garante um tratamento baseado em evidências para uma doença tão incapacitante, mas também protege os pacientes de sequelas graves e irreversíveis, que poderiam ser evitadas com o uso de medicações adequadas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina (offlabel), rituximabe (offlabel) e ravulizumabe, Positivo: Estabilidade da doença, com redução acentuada dos surtos (muitos pacientes, na verdade, não tiveram mais nenhum surto depois do início do tratamento) e melhora significativa da qualidade de vida, tanto no aspecto físico como no aspecto psicológico. A doença se apresenta na forma de surtos, que são os episódios em que ocorre a lesão neurológica com surgimento dos sintomas. A grande questão é que esses surtos são completamente imprevisíveis, podem ocorrer mesmo após anos de estabilização, são frequentemente muito graves (incluindo riscos reais de cegueira, paraplegia, tetraplegia, bexiga neurogênica e até óbito) e tem uma resposta pouquíssimo satisfatória com os tratamentos de fase aguda, que incluem corticoide, plasmaférese e imunoglobulina. Então, a única forma real de reduzir o risco de surtos e evitar que o paciente apresente comprometimento neurológico grave é com uso de terapias imunossupressoras/imunomoduladoras. , Negativo: Alguns efeitos colaterais, mas que na grande maioria das vezes são leves. As medicações usadas de maneira offlabel ajudam no controle da doença em alguns pacientes, mas, como não foram sistematicamente estudadas, para tal, carregam certo grau de insegurança no manejo, tanto no aspecto de eficácia como de segurança.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Neuromielite Optica a 3 anos, foram anos de muita dor. Sabendo que agora temos um medicamento próprio para a doença me deixa muito esperançosa que seja liberado pelo SUS. Esse medicamento seria ótimo para minha dor neuropática também.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da azatioprina., Positivo: A azatioprina é boa, porém tenho reações com ela., Negativo: Dor de cabeça, dor no estomago.	4ª - Medicamento específico para Neuromielite Optica e para dor neuropática (sequelas da doença)	5ª - Esse medicamento é de alto custo não tenho condições de compra-lo.
Paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é muito importante porque é um medicamento que consta na bula, a Neuromielite Optica e é o remédio certo para a doença. Não iremos fazer tratamento com similares que podem dar muitos problemas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe a cada 6 meses e prednisona todos os dias, Positivo: Atualmente está controlado, Negativo: Tive diagnóstico em ago/22, em plena atividade de trabalho. Depois de 5 dias internada e vários exames inclusive o aquaporina4, tive o diagnóstico em 20 dias., Faço uso do Rituximabe a cada 6 meses e prednisona todos os dias. Imunidade baixa , já tive várias internações: anemia profunda, infecção urinária e tive herpes zoster com muitas dores.	4ª - Não tenho contribuição técnica	5ª - Nao tenho contribuição técnica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que essa incorporação deve ser realizada a fim de amenizar e até mesmo curar as vítimas, uma vez que se trata de uma doença significativa e todas as vidas importam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É urgentíssimo a necessidade de aprovação de alguma dessas novas medicações para o tratamento de NMO no SUS e finalmente a criação de um protocolo de tratamento da NMO no Brasil!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde da população é responsabilidade constitucional do Estado. Deve, sobremaneira, constar dos atendimentos do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois a incorporação do medicamento no sus, garantiria o tratamento, bem estar e consequentemente, a vida de quem necessita da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Micofenolato de mofetila, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião, esse medicamento é muito importante para o tratamento dessa doença autoimune, que quando há o diagnóstico, faz-se necessário uma rápida ação para evitar novos surtos que podem ser muito prejudiciais para o pacientes, como a perda total da visão e de parte dos movimentos.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o medicamento Solumedrol e exames de diagnóstico para a doença Neuromielite Óptica., Positivo: Com o tratamento que recebi do Solumedrol e também com exames de diagnóstico para descartar a possibilidade da doença Neuromielite Óptica, consegui reverter sintomas de perda parcial da visão e dormência. Também está sendo possível chegarmos em outro diagnóstico de doença autoimune para o meu caso., Negativo: Não tive nenhum resultado negativo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, vide opinião em arquivo anexo do item 22	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença com prevenção de novos surtos, Negativo e dificuldades: Infecção urinária	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Micofenolato de mofetila, Metotrexato, Ciclofosfamida, Prednisona, Metilprednisolona IV, Plasmaférese, Positivo: Corticosteroides IV e Plasmaférese tem resultados variáveis no controle da fase aguda da doença (ataque), os imunossupressores orais tem efeito na prevenção das recorrências dos ataques, mas a eficácia não é grande e novos ataques ocorrem mesmo em uso dos medicamentos. Rituximabe é mais efetivo que os medicamentos imunossupressores orais., As falhas terapêuticas ocasionam incapacidade neurológica que pode ser permanente e grave, , Negativo: Risco de infecções, plaquetopenia, leucopenia, linfopenia	4ª - Sim. Vide anexo do item 22	5ª - Não
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle de doença , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Controle da doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: No caso do meu irmão, no primeiro surto foi internado por 10 dias e recebendo pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico comecei o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia mas não houve melhora da visão ou dos movimentos. Diante disso o neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE. Após 4 meses de trâmites da ação judicial comecei o uso de Rituximabe, com dose controle a cada 6 meses. , Positivo e facilidades: Meu irmão Não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Precisei de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definindo. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças. A vida dos nossos familiares é muito importante, com tratamento ele pode ter uma vida produtiva, contribuindo muito para o país com o seu trabalho., , Negativo e dificuldades: Para fazer uso do medicamento, até o momento, é preciso receber as duas negativas do SUS (prazo de pelo menos semanas) e somente depois entrar com ação judicial e convencer o juiz de que tal tratamento irá salvar o paciente, e nos relatórios do processo o que aparece? Os pareceres do CONITEC recomendando negar os possíveis tratamentos - testados e que se mostraram eficientes para evitar os surtos e proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão, no segundo surto foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia, como não houve melhora do quadro clínico neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE e após 4 meses de ação judicial começou o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses, Positivo: Ao usar Rituximabe, já nos primeiros dias após a primeira infusão meu irmão percebeu uma melhora na visão (perdi a visão do olho direito mas o esquerdo apresentou melhora suficiente para enxergar bem), a intensidade das dores foi reduzida. Desde o início do tratamento - março de 2022 - não tive surtos. Pode retornar ao seu trabalho como professor ., , Negativo: Meu irmão fez uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e uma perna, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos lhe causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo e piorando a qualidade de vida.,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: No segundo surto meu tio foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia mas não houve melhora da visão ou dos movimentos. Diante disso o neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE. Após 4 meses de trâmites da ação judicial ele começou o uso de Rituximabe, com dose controle a cada 6 meses, Positivo e facilidades: Meu tio não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para me fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Preciso de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definhando. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças., , Negativo e dificuldades: Para fazer uso do medicamento, até o momento, é preciso receber as duas negativas do SUS (prazo de pelo menos semanas) e somente depois entrar com ação judicial e convencer o juiz de que tal tratamento irá salvar o paciente, e nos relatórios do processo o que aparece? Os pareceres do CONITEC recomendando negar os possíveis tratamentos - testados e que se mostraram eficientes para evitar os surtos e proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.,	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No segundo surto meu tio foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia, como não houve melhora do quadro clínico neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE e após 4 meses de ação judicial ele começou o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses., Positivo: Ao usar Rituximabe, já nos primeiros dias após a primeira infusão meu tio percebeu melhora na visão (perdeu a visão do olho direito mas o esquerdo apresentou melhora suficiente para enxergar bem), a intensidade das dores foi reduzida. Desde o início do tratamento - março de 2022 - não tive surtos. , Negativo: Ele fez o uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e um perda, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos lhe causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo.	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de rara, a DENMO é muito grave e traz incapacidade grave a pacientes jovens. No contexto de SUS, a maior parte dos pacientes chegam semanas ou meses após o surto em um hospital com atendimento especializado, com sequelas ja irreversíveis. Portanto, é muito importante a prevenção de surtos nesses pacientes porque alem dos surtos serem graves esses pacientes possuem muito dificuldade de chegar ao tratamento ideal na hora do surto. Além disso, em relação ao satralizumabe, o fato de ser subcutaneo viabiliza o uso em centros que nao possuem centros de infusao ou em pacientes com falha de acesso venoso, facilitando a logistica de aplicacao. Além disso, a medicação tem menor risco de infecção comparado com a terapia anti cd20, o que favorece o uso em individuos que podem viver em condições que predispoe infecção: como uso de transporte publico lotado, moradia em comunidades.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Rituximabe, plasmaferese, prednisona, Positivo: Entre os acima, para os episódios de surto/ atividade de doença a plasmaferese é muito eficaz. A azatioprina tem facil posologia (via oral) e o rituximabe apesar de ser eficaz e de facil administração (intravenoso 6/6)m, Negativo: A azatioprina tem baixa eficacia, pouco acesso para pacientes com NMO necessitando de compra privada, muitos efeitos gastrointestinais., O Rituximabe tem dificuldade de acesso e aumento risco de infecção/resposta vacinal.,	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - ""Não enviar documentos pessoais""
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo amor de Deus , Meu filho tem NMO desde os 12 anos , hoje ele tem 20 anos . Ele e toda família sofrem diariamente com o futuro dele , medo , angústia , precisamos de uma medicação que tenha sido est�, para essa doença devastadora . Porfavor precisamos dela no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabi , Positivo: Mantém sem surtos , Negativo: Baixa imunidade	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ainda não há medicação formalmente indicada para neuromielite óptica no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença., Negativo e dificuldades: Alto custo.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprina, micofenolato de mofetila, Positivo: Melhor controle de doença com Rituximabe, Negativo: Azatioprina e micofenolato alta chance de falha terapêutica.	4ª - Redução de mais de 90% do risco de surtos, que costumam ser bastante incapacitantes. Segurança a longo prazo.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vale lembrar que se uma pessoa autoimune demora no tratamento corre o risco de ficar com sequela e irá sobrecarregar mais o sus. Então quanto antes as medicações de alta eficácia forem liberada menos tratamentos pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não existe um medicamento específico para tratar a NMO, essa seria uma oportunidade para que os pacientes iniciem o tratamento com um medicamento específico melhorando sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma medicação mais eficaz do que as outras que atualmente estão em circulação, pois é específica para o tratamento de neuromielite óptica de acordo com as evidências médicas, e disponibilizar o acesso do medicamento pelo SUS ajudará inúmeras pessoas no país que sofrem com a doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e micofenolato de mofetila., Positivo: Me ajudaram a controlar a minha doença por um período., Negativo: Percebi que estes medicamentos não são tão eficazes para o tratamento da minha doença.	4ª - Não.	5ª - Acredito que ao disponibilizar o medicamento no SUS haverá redução das desigualdades sociais e econômicas causadas pelo estado de saúde de cada pessoa.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento satralizumabe no SUS irá possibilitar aos médicos especialistas prescrevê-lo. Para os pacientes será a possibilidade e a esperança de obter melhora da saúde, evitar novos surtos , internações caras e danos irreversíveis causados pela doença. Evitará também gastos financeiros e desgaste físico e emocional com a judicialização demorada e às vezes desfavorável ao paciente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Prednisona, metil-prednisolona, Rituximabe. , Positivo e facilidades: Aguardando PCDT e medicação adequada disponível no SUS para terapia contínua. , Negativo e dificuldades: Não fez uso do satralizumabe por necessitar de processo judicial	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulsoterapia com metil- prednisolona por 7 dias, aplicação de ciclofosfamida, depois foi recomendado a infusão e uso contínuo de Azatioprina e Prednisona nas doses máximas da bula. Uso contínuo de mecobalamina injetável e depois oral, cloridrato de trazodona, Zolpiden, pregabalina e solução oftálmica. Como não teve melhora significativa e teve efeitos colaterais foi recomendado o tratamento com Rituximabe em substituição à Azatioprina e Prednisona , Positivo: O uso do Rituximabe trouxe melhora da acuidade visual, melhora da fotofobia, redução das dores na coluna e no corpo e melhora da mobilidade e força permitindo retomar atividades rotineiras e o trabalho de professor, Negativo: Com o uso da Azatioprina e Prednisona o paciente teve inflamação dos linfonodos, muita dor no corpo e na coluna, queimação nas plantas dos pés, insônia, espasmos nas mãos e braços, metabolismo acelerado, infecções, rigidez de um braço e uma perna.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 28/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença sem medicamentos padronizados no SUS ou ANS com indicação em bula para Neuromielite Óptica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe e azatioprina, Positivo: Resultados positivos em uma boa parte dos casos , mas muitos não respondem , Negativo: Casos refratários, tornando pacientes amauróticos e restritos ao leito	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo prescrição médica deve haver incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , No segundo surto meu irmão foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia mas não houve melhora da visão ou dos movimentos. Diante disso o neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE. Após 4 meses de trâmites da ação judicial ele começou o uso de Rituximabe, com dose controle a cada 6 meses., Positivo e facilidades: , Meu irmão não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para me fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Preciso de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definhando. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças., Negativo e dificuldades: , Para fazer uso do medicamento, até o momento, é preciso receber as duas negativas do SUS (prazo de pelo menos semanas) e somente depois entrar com ação judicial e convencer o juiz de que tal tratamento irá salvar o paciente, e nos relatórios do processo o que aparece? Os pareceres do CONITEC recomendando negar os possíveis tratamentos - testados e que se mostraram eficientes para evitar os surtos e proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , No segundo surto meu irmão foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia, como não houve melhora do quadro clínico neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE e após 4 meses de ação judicial ele começou o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses., Positivo: , Ao usar Rituximabe, já nos primeiros dias após a primeira infusão meu irmão percebeu melhora na visão (perdeu a visão do olho direito mas o esquerdo apresentou melhora suficiente para enxergar bem), a intensidade das dores foi reduzida. Desde o início do tratamento - março de 2022 - não teve surtos., Negativo: , Ele fez o uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e um perda, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos lhe causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu espero que seja incorporado ao SUS, porque tem muitos pacientes sem condições financeiras de bancar o tratamento para essa doença. O governo tem como ajudar essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de meu tio recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , No segundo surto meu tio foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia mas não houve melhora da visão ou dos movimentos. Diante disso o neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE. Após 4 meses de trâmites da ação judicial ele começou o uso de Rituximabe, com dose controle a cada 6 meses., Positivo e facilidades: , , , Q, , Meu tio não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para me fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Preciso de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definhando. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças., Meu irmão não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para me fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Preciso de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definhando. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças., Negativo e dificuldades: , Para fazer uso do medicamento, até o momento, é preciso receber as duas negativas do SUS (prazo de pelo menos semanas) e somente depois entrar com ação judicial e convencer o juiz de que tal tratamento irá salvar o paciente, e nos relatórios do processo o que aparece? Os pareceres do CONITEC recomendando negar os possíveis tratamentos - testados e que se mostraram eficientes para evitar os surtos e proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , No segundo surto meu tio foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia, como não houve melhora do quadro clínico neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE e após 4 meses de ação judicial ele começou o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses., Positivo: , Ao usar Rituximabe, já nos primeiros dias após a primeira infusão meu tio percebeu melhora na visão (perdeu a visão do olho direito mas o esquerdo apresentou melhora suficiente para enxergar bem), a intensidade das dores foi reduzida. Desde o início do tratamento - março de 2022 - não teve surtos., Negativo: , Ele fez o uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e um perda, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos lhe causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo. Meu tio sofre todos os dias com essa doença.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe tem excelentes efeitos positivos na saúde clínica dos pacientes que apresentação neuromielite óptica, sendo além de essencial é também uma esperança para todos pacientes acometidas pela ENMO.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe , Positivo e facilidades: Após o tratamento em monoterapia com aplicação de 8 doses e manutenção mensal o meu irmão teve melhora na visão conseguindo fazer leitura e efetuar tarefas de rotina doméstica , Negativo e dificuldades: Inicialmente houve fadigas e insônia, mas foram reduzidas ao longo do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Questão 11: , No segundo surto meu amigo foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia mas não houve melhora da visão ou dos movimentos. Diante disso o neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE. Após 4 meses de trâmites da ação judicial começou o uso de Rituximabe, com dose controle a cada 6 meses., Positivo e facilidades: Questão 12:, Meu conhecido não faz uso do satralizumabe pois a ordem judicial foi para me fornecer Rituximabe, inicialmente pelo plano de saúde mas o plano recorreu e suspendeu o tratamento. Precisou de outra ação judicial para conseguir o tratamento pelo SUS. Este comitê (CONITEC) negou até o presente momento todos possíveis tratamentos para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica, nem mesmo o teste de Aquaporina entra no rol de protocolos autorizados. Cabe às famílias entrar com ação judicial para buscar tratamento, algo custoso e demorado para o paciente que vai definhando. O uso do satralizumabe se mostra seguro e de fácil aplicação para o paciente, não cabe ao comitê julgar o custo de uma vida mas criar protocolos seguros e eficientes para tratamentos das doenças., Negativo e dificuldades: Questão 13:, Para fazer uso do medicamento, até o momento, é preciso receber as duas negativas do SUS (prazo de pelo menos semanas) e somente depois entrar com ação judicial e convencer o juiz de que tal tratamento irá salvar o paciente, e nos relatórios do processo o que aparece? Os pareceres do CONITEC recomendando negar os possíveis tratamentos - testados e que se mostraram eficientes para evitar os surtos e proporcionar melhora da qualidade de vida dos pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Questão 15:, No segundo surto meu conhecido foi internado e recebeu pulsoterapia com corticóides, depois do diagnóstico começou o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), prednisona 60mg/dia, como não houve melhora do quadro clínico neurologista recomendou o uso de SATRALIZUMABE, INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE OU RITUXIMABE e após 4 meses de ação judicial ele começou o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses., Positivo: Questão 16:, Ao usar Rituximabe, já nos primeiros dias após a primeira infusão meu conhecido percebeu melhora na visão (perdeu a visão do olho direito mas o esquerdo apresentou melhora suficiente para enxergar bem), a intensidade das dores foi reduzida. Desde o início do tratamento - março de 2022 - não teve surtos., Negativo: Questão 17:, Ele fez o uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e um perda, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos lhe causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tds temos que ter acesso a saúde isso inclui consultas medicação exames em fim td que se refere a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Sim a família e de baixa renda precisa ser assistida

1

2

3

Contribuiu 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 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser encorporado pelo SUS pois nos pacientes precisamos desse medicamento para viver	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe ,azatioprina , Positivo: Melhora na doença , Negativo: Esses medicamentos não são para neuromielite optica por isso precisa da incorporação do medicamento próprio pelo sus	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O satralizumabe precisa ser incorporado pelo SUS, uma medicação segura,est�, , em bula,eficiente. para trazer melhora na condição de saude da minha filha que acumulou várias incapacidades desde diagnostico. A Neuromielite vem surtos muito severos na medula ou nervos opticos,é muito rápido. um medicamento estudado evita internações, procedimentos, terapias, reabilitações, tudo pra cadeirante sai custo alto para SUS e familia,o paciente. Incorporar significa um futuro melhor para os pacientes diagnosticados e a saúde publica.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, plasmáférese ,rituximabe, Positivo: de positivo nenhum, só acumulou incapacidade ao decorrer do tempo, Negativo: A azatioprina só falha terapêutica, minha filha inicou em 2008 teve várias internações, surtos da doença severo que deixaram cadeirante em 2014 aos 32 anos,ela com uma filha pra cuidar e eu tive que parar faxina, qualquer atividade de trabalho pra cuidar dela. Teve bexiga neurgênica tem que fazer uso de sonda uretral de horario, A plasmáférese teve complicações .E o Rituximabe atualmente, um medicamento off label, temos vivido no otorrino, pneumologista muita infecção recorrenten respiratória, sinusopatia.pneumonia.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que seja incorporado no sus para garntir qualidade de vida, melhorar e salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente de novos medicamentos, mais modernos para melhorar nossa qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Micofenolato de Mofetil e Azatioprina , Positivo: Diminuíram recedivas, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe nenhuma terapia disponível no SUS para essa doença. O medicamento reduz o risco de recaída. É bem tolerado. É subcutâneo, possibilitando a administração em casa ou em clínica. Tem um mecanismo de ação diferenciado em relação ao tocilizumab (reciclagem de anticorpo) que prolonga sua meia vida e suprime por mais tempo a sinalização do IL-6.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Não, Positivo e facilidades: Não tive experiência, Negativo e dificuldades: Não cabe	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tocilizumabe, rituximabe, azatioprina, imunoglobulina e corticoide, Positivo: O risco de recidiva foi alto com Azatioprina. Tive melhor após substituir por rituximabe. Nos casos de falha ao rituximabe tenho experiência, com bons resultados, com o tocilizumab (bloqueador da IL6, Negativo: Riscos de infecção ou ativação de tuberculose	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Até agora o CONITEC não aprovou nenhum protocolo de tratamento para NMO - sequer o teste antiaquaporina 4 - isso precisa mudar, algum medicamento eficaz precisa ser incorporado como terapia acessível para controle da doença. A luta para receber o diagnóstico é longa, com diversos profissionais da saúde achando que o paciente está fingindo sintomas ou ficando louco. Quando finalmente, e nem todos pacientes com NMO são soropositivos para anti- IgG-AQP4, vem a confirmação do diagnóstico o paciente já apresenta sequelas graves e já gastou muito dinheiro em busca de tratamento. A cada surto se vão as chances de recuperar a qualidade de vida. Os processos judiciais em busca de tratamento são demorados e não estando no rol da ANS tendem a ser indeferidos. Obter parecer favorável para incorporação de pelo menos um tratamento eficiente - no caso o satralizumabe - significa dar uma perspectiva de controle eficiente para evitar novos surtos e sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e retuximabe , Positivo: Otimos resultados mas nao sao especificos pra doenca o que prejudica em outras coiss, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter um ótimo tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 29/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque estudos demonstram a sua segurança, eficácia e relação custo benefício	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50mg, Positivo: Reduz o risco de novos surtos, Negativo: Queda de cabelo, náuseas e dor no estômago	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo beneficio e mais eficaz, muito melhor ter a pessoa medicada do que no hospital.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar a salvar vida inclusive a da minha própria filha.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem neuromiliete óptica..e o medicamento que ela toma não é padronizado pelo Sus , Positivo e facilidades: Qualidade de vida para minha filha ..que já ficou sem andar e cega por neurite óptica. , Negativo e dificuldades: Qualidade de viver não ter surtos da doença para não ter sequelas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Por enquanto minha filha toma a azatioprina , Positivo: Não desenvolver surtos .. mais existem pessoas que eu conheço que a azatioprina e ritumaxibe não faz mais efeito .. que precisam de natalizumabe e deste satranizumabe., Negativo: Pontos negativos são que tem pessoas que azatioprina e ritumaxibe já não fazem efeito ..mais não evitam surtos. E o satranizumabe é a melhor medicação pois pela medicina ele atinge mais de 90% de pontos positivos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, satralizumabe é uma das 3 medicações aprovadas para tratamento de NMO, com estudos clinicos randomizados e excelente resultado terapêutico, além de ser a de menor custo entre as três e baixissima incidencia de efeitos adversos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inebilizumabe, rituximabe, Positivo: ambas medicações controlaram a atividade de doença, porém inebilizumabe também mostrou melhora neurologica do paciente, Negativo: nenhum, além do alto custo de inebilizumabe	4ª - não	5ª - não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença extremamente agressiva e frequentemente subdiagnosticada, devido às dificuldades de acesso ao sistema de saúde. Ela afeta de forma desproporcional pessoas jovens, negras e pardas — ou seja, as camadas mais vulneráveis da sociedade. Além das dificuldades sociais, essas pessoas podem sofrer sequelas neurológicas graves, como amaurose e tetraplegia., , Esta doença possui tratamento eficaz, mas até o momento, nem o SUS nem a rede privada oferecem essa terapia. A prevalência mundial da doença varia de 0,37 a 10 casos por 100.000 habitantes. No entanto, é provável que esse número seja muito maior no Brasil, já que a neuromielite óptica afeta mais significativamente negros, pardos, indígenas e asiáticos. Assim, é um dever do Brasil garantir tratamento adequado a essas condições, especialmente quando há evidências científicas robustas, como é o caso do Satralizumabe., , A neuromielite óptica continua sendo negligenciada e ignorada, embora seja uma condição mais grave e comum do que muitas doenças raras que já receberam tratamento, e o seu tratamento seja superior a muitas das opções terapêuticas já incorporadas. Infelizmente, as pessoas mais vulneráveis continuam sendo deixadas à margem, sem chance de lutar contra essa doença., , Os ensaios clínicos randomizados comprovaram a eficácia do Satralizumabe no tratamento da neuromielite óptica anti-aquaporina 4 positiva. No Brasil, ainda não há medicação aprovada para o tratamento dessa doença, e, como resultado, jovens pobres continuam ficando cegos e tetraplégicos por inércia do Estado. Não podemos permitir que essas pessoas se tornem totalmente dependentes de terceiros. Medicamentos eficazes, como o Satralizumabe, devem ser aprovados com urgência., ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Trata-se de medicamento de elevada potência e eficácia, para tratar uma doença extremamente agressiva, que afeta pessoas jovens e vulneráveis. O medicamento garante a funcionalidade de paciente por anos. , Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, micofenolato de sódio, ciclofosfamida, Positivo: A grande maioria dos paciente no Brasil usam algum desses medicamentos para tratamento de Neuromielite óptica, a azatioprina, apesar de ser a menos eficaz tem um custo mais baixo, assim muitos pacientes conseguem manter o uso., , Negativo: Azatioprina e micofenolato tem uma baixa eficácia, assim tem um número significativo de pacientes refratários e que evoluem com sequelas graves., Rituximabe é eficaz, mas também tem alguns paciente refratários, Ciclofosfamida é inviável a manutenção por tempo prolongado devido riscos e efeitos adversos graves., Todos esses medicamentos são off-label, dessa forma o acesso é extremamente difícil para uma população vulnerável.	4ª - DOI: 10.1056/NEJMoa1901747 e DOI: 10.1016/S1474-4422(20)30078-8	5ª - https://doi.org/10.1007/s41669-024-00517-3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença neurológica rara, inflamatória, imunomediada, gravíssima, incapacitante que leva a cegueira e/ou paralisia de adultos jovens em geral. , Ainda não existe o PCDT para tal patologia, mas já existem medicações aprovadas pela Anvisa mas ainda não fornecidas pelo SUS, que são on-label (consta na bula) , atuam diretamente no mecanismo de ação da doença, como o Satralizumabe, trazendo uma resposta positiva com controle da evolução da doença em 80%. O tratamento adequado pode ser a diferença entre uma vida normal, produtiva, laborativa e social e uma vida dependente de cadeira de rodas, com sintomatologias múltiplas, como dores, alterações esfinterianas, com cegueira e dependente por completo para suas atividade de vida diaria.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, corticoide, Rituximabe, Positivo: azatioprina sem resultados satisfatórios, corticoide somente nos surtos mas nao garantem a recuperação dos sintomas sendo entao indicado a plsmferese, Rituximabe - reposta boa mas uso muito recente para poder avaliar a resposta como um todo, Negativo: Azatioprina e outros imunossupressores - todos os pacientes evoluíram com piora clinica e ja apresentam sequela grave, rituximabe - ainda nao tenho como avaliar pois o uso foi recente	4ª - sim ja enviada,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem essa doença e está passando muita dificuldade em se medicar, pois o medicamento é muito caro. Gostaria que esse medicmneto fosse incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - ""Não enviar documentos pessoais"" , , "	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço os desafios de conviver com uma doença rara incapacitante, apesar de não ser a NMO, e sei o quanto um medicamento representa uma esperança, ainda mais um medicamento que já tem evidências científicas de que pode trazer uma melhora importante na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NA	5ª - NA
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica necessita de aprovação de um medicamento no SUS. EUu tenho esclerose múltipla e faço uso de uma medicamento pelo SUS. Minha amiga tem neuromielite óptica e não consegue o medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, portadores de Neuromielite Óptica e com sequelas, buscamos há muito tempo diagnósticos mais rápidos e, conseqüentemente, medicações específicas e eficazes. A incorporação do Satralizumabe ao nosso tratamento e sua disponibilização pelo SUS são fundamentais para amenizar nossas sequelas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão de medicamentos específicos no SUS representa um avanço no cuidado, especialmente para populações vulneráveis, alinhando-se aos princípios de equidade e universalidade do sistema de saúde, sendo essencial para melhorar os desfechos clínicos. Essa medida pode reduzir custos indiretos associados às internações frequentes, perda de produtividade e incapacidades permanentes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: diminuição de atividade de doença e de incapacidades., Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, rituximabe, micofenolato de mofetila., Positivo: controle parcial da atividade de doença, Negativo: medicações off-label, com dificuldade de acesso e de continuidade de tratamento.	4ª - Nos últimos anos, novos medicamentos específicos, como satralizumabe, foram desenvolvidos e aprovados em diversos países, oferecendo maior eficácia na prevenção de surtos e na redução de sequelas., Em relatório anexo especificado.	5ª - A ausência de tratamento específico pode aumentar os custos diretos (hospitalizações frequentes e reabilitação) e indiretos (perda de produtividade dos pacientes e cuidadores)., Em relatório anexo especificado. ,
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tive contato com pacientes da rede públicas com sequelas da doença que não receberam tratamento adequado devido à indisponibilidade da medicação na rede SUS ., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância a incorporação do medicamento Satralizumabe no SUS, para tratamento de pacientes com neuromielite óptica. Já que não possui medicações disponíveis para essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar que possui neuromielite óptica e acompanho constantemente a luta que são os tratamentos, muitas vezes ainda ineficazes ou de altíssimo custo. É urgente que novos tratamentos sejam oportunizados pelo SUS, é uma doença pouco conhecida, mas quem acompanha de perto sabe como o paciente, familiares e amigos sofrem pela sensação de impotência por nenhum tratamento ter dado certo ou por existir a possibilidade de tratar de outra forma mas não ter recurso para comprar. A vida das pessoas vale esse investimento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria OTIMO para a doença!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas imunossupressor, Positivo: Está estabilizando a doença , Negativo: Por enquanto nenhum	4ª - Não enviar documentos pessoais	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância de um medicamento no SUS para uma doença rara no Brasil, significa uma oportunidade de tratamento de qualidade acessível a todos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Esclerose múltipla , Positivo e facilidades: Resultados positivos , Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento para os portadores de neuromielite óptica, pois hoje não tem medicação disponível no SUS para o tratamento da doença! Incorporação do Satralizumabe no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar que possui neuromielite óptica e acompanho constantemente a luta que são os tratamentos, muitas vezes ainda ineficazes ou de altíssimo custo. É urgente que novos tratamentos sejam oportunizados pelo SUS, é uma doença pouco conhecida, mas quem acompanha de perto sabe como o paciente, familiares e amigos sofrem pela sensação de impotência por nenhum tratamento ter dado certo ou por existir a possibilidade de tratar de outra forma mas não ter recurso para comprar. A vida das pessoas vale esse investimento.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar mais pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o SUS ofereça uma medicação específica para a NMO, evitando de forma mais eficaz novos surtos e incapacidades.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Até o momento sem novos surtos , Negativo: Cefaléia, fadiga	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento para os portadores de neuromielite óptica, pois hoje não tem medicação disponível no SUS para o tratamento da doença! Incorporação do Satralizumabe no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao incorporação desse medicamento ao SUS ajudará muitos pacientes, lhes darão esperança para uma vida de qualidade	2ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferona para Esclerose Múltipla , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade em receber a ajuda do SUS com a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente com NMO não tem medicamentos e vivem a mercê. uma triste realidade, mas a indústria farmacêutica só quer saber da Esclerose Múltipla porque é doença de país rico, e a NMO fica sem pesquisa e os pacientes sem qualidade de vida. Então essa medicação vem como salvadora da pátria e qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São doenças raras de difícil acesso ao tratamento e que não possuem tratamentos paralelos	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Fingolimode, Positivo e facilidades: Controle dos surtos da esclerose múltipla. Minha esposa não teve mais surtos durante o tratamento , Negativo e dificuldades: Efeitos como cansaço , dores de cabeça	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um injetável , mas me esqueci o nome , Positivo: Controle da doença , Negativo: Dificuldade de armazenamento, falta de disponibilidade	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, necessidade dos pacientes para tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença grave e incapacitante é muito importante haver possibilidades de tratamento via SUS. Evitando assim, maiores prejuízos à saúde da pessoa. Quanto a questão financeira do medicamento, devem haver possibilidades de negociação com o laboratório.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu concordo que essa medicamento deva ser incorporado ao SUS para proporcionar maior qualidade de vida a esses pacientes e bem-estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento para os portadores de neuromielite óptica, pois hoje não tem medicação disponível no SUS para o tratamento da doença! Incorporação do Satralizumabe no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes de neuromielite optica. Somos um país miscigenado e vemos um número crescente infelizmente dessa doença que é incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado imediatamente no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximab, Positivo: Não tive mais surtos, Negativo: Perda de cabelo, um pouco de cansaço e reação alérgica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço pessoas que precisam desse medicamento para ter uma melhor qualidade de vida, já que elas possuem uma doença autoimune rara e sem cura. Sem ele, as chances de sobrevivência e/ou de ter crises mais graves são quase que inexistentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, X	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X, Positivo: X, Negativo: X	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há mais de 5 anos, tive um problema neurológico. Fiz vários exames, foi descartada a possibilidade de doenças como a esclerose múltipla entre outras. A suspeita do médico neurologista é que poderia ser Neomielite Óptica. Por ser uma doença rara, e ter poucos estudos sobre a mesma não foi possível concluir o diagnóstico. Tive acompanhamento de um neurologista durante anos, e não apresentei nenhuma crise. Neste caso, faço parte de um grupo específico que apresenta esta crise uma única vez. Ao vivenciar tudo isso, percebi o quão vulnerável as pessoas que sofrem com doenças raras estão em um sistema desprovido de medicamentos e tratamentos adequados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não sou portadora da NMO mas sou portadora de Esclerose Múltipla e me solidarizo a todos os pacientes portadores de doença rara que assim como eu sofrem para conseguir medicações de Alta eficácia para seu tratamento, sobrevivência e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento para os portadores de neuromielite óptica, pois hoje não tem medicação disponível no SUS para o tratamento da doença! Incorporação do Satralizumabe no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do medicamento ao SUS para beneficiar dezenas de pacientes com neuromielite óptica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de NMO e tenho medo de ter outros surtos, já que não tenho condições financeiras de comprar os medicamentos. A incorporação no SUS ajudaria muito no meu bem estar físico, assim como de vários outros pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença grave, agressiva, debilitante e transformadora de vida. Negar acesso a tratamento que pode evitar que pessoas fiquem tetraplégicas ou cegas em questão de dias é cruel e desumano. Quem é diagnosticado com a doença vive o dia a dia com terror de que um novo surto possa acontecer. Se existe uma forma de evitar, quem precisa deve ter o direito do acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação necessária que deve ser disponibilizada para todos que precise	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Medicamentos de auto custo e pessoa com dificuldades de se tratar por causa dessa situação
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que sendo uma doença que acomete mulheres negras ameríndias de meia idade. Essas participam da população ativa da sociedade. Acredito que tendo sintomas incapacitantes e havendo a solução para essa população vulnerável e ativa que sim, o medicamento deve ser ofertado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema Único de Saúde (SUS) é universal, ou seja, todos os brasileiros têm direito a receber os serviços de saúde, sem discriminação. Para tanto, o Estado deve oferecer atenção integral à saúde, desde a gestação até o fim da vida. Se há uma droga moderna capaz de melhorar a qualidade de vida do paciente, o SUS tem a obrigação de fornecer. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento para os portadores de neuromielite óptica, pois hoje não tem medicação disponível no SUS para o tratamento da doença! Incorporação do Satralizumabe no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo Coimbra, Positivo: Não percebi nada positivo, Negativo: Surto, piora do quadro	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois para a nossa doença NMO não temos nenhum medicamento disponível no SUS precisamos muito desse medicamento e de uma vida melhor , preciso cuidar da minha família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação traz benefícios pro paciente, pra economia, pro sistema de saúde que passa a cuidar só de casos excepcionais, reduz gastos, traumas, transtornos, permite qualidade de vida e autoestima, evita sequelas e mortalidade. É fundamental essa incorporação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Uma leve melhora e controle parcial., Negativo: Ainda não fez efeito integral e houve outro surto	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 30/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente a ser imcorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu 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 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem Neuromielite Óptica, é uma doença rara autoimune., Ela precisa de um medicamento que ainda não tem no SUS, mas foi aberta uma Consulta Pública pedindo essa liberação, o valor do medicamento é mais de 50 mil reais o que torna proibitivo para ela que é de baixa renda.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento importante para os portadores de NMO, uma doença rara e altamente incapacitante. Tem uma medicação que traz uma qualidade de vida para seus portadores reduz os riscos de sequelas em detrimento da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Remissão dos sintomas , Negativo: Fadiga ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que deve ser incorporado pois muitos pacientes dependem desta medicação, para que deem sequência em tratamentos que já faziam a anos e outros que podem ter a oportunidade de usar o mesmo futuramente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhando este meu parente percebi e aprendi que cada indivíduo com esclerose reage de uma forma com cada medicamento. Cada estágio da doença precisa de um medicamento específico também, a lista do sus esta restringindo muito o que está deixando muitos, em estado crítico., Positivo e facilidades: O meu familiar faz uso deste medicamento a 5 anos, foi o único que estabilizou a esclerose múltipla que ele tem. Agora ele se encontra sem a medicação e passando muito mal. , Negativo e dificuldades: Nenhum, foram só resultados positivos	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Teriflunomida, fumarato de dimetila (Tecfidera), Cladribina (Mavenclad), Natalizumabe (Tysabri), Alemtuzumabe, Ocrelizumabe , Positivo: Pessoa poder retornar o seu dia a dia normal, sem surtos, sem sequelas, sem ficar passando mal direto e correndo risco de vida. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Sus devido a grande dificuldade que os pacientes que precisam tem para comprar devido ao seu alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente a NMO Aqp4+ não possui nenhum medicamento onlabel aprovado para utilização no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Redução no número de surtos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, off label, Positivo: Bom controle de surtos, apesar de off label, Negativo: Aumento de infecções	4ª - O Satralizumab é um anticorpo monoclonal humanizado que inibe a interleucina-6 (IL-6) e sua eficácia é comprovada através dos estudos SAKuraSky (2019) e SAKuraStar (2020)	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar uma qualidade de vida melhor a estes pacientes, bem como não ter uma piora no quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial que esse medicamento seja incorporado pois é o primeiro específico para a doença	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, rituximabe, micofelonato, Positivo: São os únicos disponíveis, Negativo: Não são específicos para a NMO	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Controle de surto , Negativo: Não tem 100 % de eficácia	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SATRALIZUMABE é realmente uma inovação. O uso é bem simples, de fácil aplicação. Posso tomar a medicação em casa, sem o transtorno da semi-internação. E o mais importante, sem efeito colateral.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Satralizumabe - faço uso deste medicamento, Positivo e facilidades: Não estou tendo nenhuma reação adversa, e é um medicamento com facilidade para uso., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Micofenolato, Rituximabe, Positivo: Não tive resultado positivo (Azatioprina e micofenolato). Quanto ao Rituximabe, tive resultado satisfatório, porém com efeitos colaterais., Negativo: , Com Azatioprina e Micofenolato, apresentei nova Mielite, paralisando membro minhas pernas, deixando sequelas para andar.	4ª - Não tenho conhecimento para isso	5ª - Sem a contribuição do SUS, não tenho como obter este medicamento.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de sum a importância o acesso à medicações de alta eficácia.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer e Fingolimode., Positivo: Controle da doença., Negativo: Demora na entrega e na mudança de medicamentos.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu 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 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Optica é uma doença neurológica rara, grave e potencialmente incapacitante, que afeta o sistema nervoso central e a medula espinhal. Doença de grande apelo social, uma vez que o paciente tenha o primeiro surto da doença o mesmo pode ter sequelas graves, como perda da visão, fraqueza muscular, dor neuropática e problemas graves de mobilidade. A incidência dessa doença em homens é menor, média 1 a cada 9 mulheres, afeta geralmente mulheres acima dos 40 anos em plena fase produtiva onde muitas delas são responsáveis pelo sustento do lar, afeta pessoas de cor negra, indígenas e orientais, muito dessas pessoas não tem acesso a saúde particular, ficando único e exclusivamente do atendimento serviço do SUS, esse medicamento ainda não está incorporado no sistema único de saúde e seria de suma importância a incorporação de Satralizumabe para o tratamento desses pacientes, visando o bem estar social qualidade de vida, reintegrando estes a sociedade, trazendo dignidade e alívio no sofrimento, o medicamento sendo incorporado o Estado/ União economiza também em gastos desnecessários as esses paciente como internações e aposentadorias precoces. Como cidadão sou favorável a incorporação uma vez que até o momento o não temos nenhum medicamento cientificamente comprovado incorporado no Ministério da Saúde, sendo assim espero que a CONITEC inclua esta na lista de medicamentos a serem dispensados aos pacientes que sofrem com NEUROMIELITE ÓPTICA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu desejo que todos os pacientes portadores da doença NMO possam ter acesso ao medicamento que trata de sua doença, o Satralizumabe.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento Satralizumabe, Positivo e facilidades: Destaco a facilidade de administrar a medicação, e não ter efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Não percebi nada.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A primeira medicação usada foi Azatioprina, que deu falha terapêutica levando o paciente a cadeira de rodas, depois foi o Micofenolato que falhou, nesse período o paciente foi internado e teve herpes zoster, Fez uso também do Rituximabe, que segurava a doença, porém com efeitos colaterais., Positivo: Nenhum, Negativo: Varias internações, e sequelas ao andar.	4ª - Não	5ª - Em relação a este medicamento, não temos condições de comprar.
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E direito nisso de termos pelo menos qualidade de vida.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumab, Alentuzumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Burocracia, falta de medicação, demora	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A possibilidade de ter um medicamento específico para a NMO, resulta em menos efeitos colaterais e uma resposta mais rápida à doença, evitando maiores comprometimentos neurológicos com sequelas graves e evitaria uma baixa extrema na imunidade do organismo (corpo), que propicia ""abertura"" à outras doenças ..., Precisamos de medicamentos específicos para o tratamento da NMO, para vivermos com um pouco mais de qualidade de vida ... de dignidade ..."	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA , Positivo: Diminuição significativa dos pequenos surtos e leve retorno à sensibilidade dos membros superiores e inferiores ..., Negativo: A baixa total da imunidade com o medicamento AZATIOPRINA é o maior ponto negativo que vejo no momento, o que deixa o corpo (organismo) que já está sendo comprometido com a doença, ficar vulnerável a outros tipos de acometimento ...	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrevus , Positivo: Estabilização do Avanço da minha doença , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado ao SUS, pois muitas pessoas não possuem acesso ao medicamento, sofrendo com problemas da doença.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Maior controle dos surtos que a NMO causa, Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Retuximabe, Positivo: Melhor controle dos surtos da NMO, Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser disponibilizado, pois respeitará o Art 1º da CF: Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: III - a dignidade da pessoa humana, , E o Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição., Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao medicamento pode contribuir para redução de danos e de novos surtos em pacientes que possuem o anti-aquaporina positivo. Isso reduz o custo do restante do tratamento (internações, tratamento para sequelas, fisioterapia, exames etc), e garante uma qualidade de vida melhor ao paciente e à família/cuidadores.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Controle da doença, prevenindo novos surtos, Negativo: Baixa da imunidade como um todo	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, hoje há vários casos de pacientes que necessitam desse medicamento para o tratamento da NMO, caso graves e extremos que com o uso desse medicamento terá uma melhor qualidade de vida e deixará de sobre carregar outras áreas da saúde que não sabe o tratamento e o que é NMO. como todas as doenças há casos que a Azatioprina e prednisona ajudam e dão resultados e há outros casos que somente este medicamento em avaliação pode resolver. Seu eu for ao posto de saúde com surto eles não saberão como tratar o que está acontecendo comigo,.Alem de liberar o medicamento a área médica e enfermagem devem ser treinadas para atendimento a esses paciente.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: eu tive o surto em 10 de maio de 2022, fui diagnosticada com NMO em começo de junho de 2022, em menos de um mês a médica já começou o tratamento com azatioprina e prednisona, o que foi essencial para o resultado bom do tratamento, mas não sei até quando esse medicamento faz efeito., Positivo: como eu comecei o uso da azatioprina e a prednisona imediatamente ao surto, o resultado foi positivo e fui recuperando a visão do olho direito aos poucos, hoje está bem melhor, excesso de peso e retenção de líquidos , faça o acompanhamento com minha neuro para monitorarmos para não haver mais surtos, meu remédio é pago por mim, não tem na rede pública então pago todo mês por 150 comp de azatioprina e 30 de prednisona 5mg. tive que me aposentar por tempo de serviço pois não tive condições de continuar a trabalhar, Negativo: ganho de peso e inchaço corporal	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado primeiro por ser uma medicação direcionada ao tratamento onlabel, , Segundo que o custo dos medicamentos existentes para esse tratamento são altos, inclusive o Rituxumabe (offlabel) que minha esposa já fez uso, , Terceiro pela qualidade de vida que irá proporcionar aos pacientes e também às redes de apoio dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituxumabe , Positivo: O Rituxumabe conseguiu bloquear os surtos que minha esposa tinha devido a NMO, mas trata-se de um medicamento off/label e o convênio não mais liberou o uso. Está pela sorte!, Negativo: Na primeira semana após a aplicação do Rituxumabe minha esposa fica muito cansada, mas passando esses sintomas ela fica muito bem.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença muito grave, com morbidade severa quando não há tratamento, o que deixa os pacientes vulneráveis para cegueira, limitação de marcha, risco de morte. Por muitos anos esses pacientes não tiveram nenhuma medicação disponível em bula, e ainda inexistia PCDT para pacientes que possuem diagnóstico de patologia CID 10 G36.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Possibilidade de redução de custos ao sistema de saúde uma vez que não é necessário administração em centro de infusão, com auto-aplicação da medicação pelo paciente, o que facilitaria manutenção de tratamento dos pacientes em uma patologia grave e crônica como é a neuromielite óptica , Negativo e dificuldades: Limitação apenas para pacientes que não possuam nenhum suporte familiar	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com Inebilizumabe e Ravulizumabe, medicações mais caras utilizadas em neuromielite óptica, ambas demandando acesso por centro de infusão e com maior potencial de reações infusionais por serem medicamentos endovenosos, Positivo: Ambos apresentam boa eficácia em controle da patologia , Negativo: Reações adversas infusionais, custo elevado de tratamento	4ª - Evidências e artigos científicos corroboram uso de satralizumabe como uma nova opção para tratamento eficaz de neuromielite óptica	5ª - O fato da medicação ser subcutânea e poder ser auto-aplicável certamente impactará positivamente na redução de custos ao sistema de saúde, uma vez que não há necessidade de centros de infusão e risco de reações infusionais com medicações endovenosas.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas diagnosticadas com a NMO utilizam diversos medicamentos que estão disponíveis pelo SUS ate o diagnóstico final, geram progresso rápido da doença. Se este medicamento ser incorporado no SUS não seria necessário que as pessoas recém diagnosticadas testassem tantos medicamentos até chegar neste.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidador e acompanhante de paciente com Neuromielite óptica , Positivo e facilidades: Redução de crises e internações, Redução de sintomas da doença , Estabilidade no quadro da doença , Qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Não ser disponibilizado nas UBS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides que geraram aumento de peso. , Positivo: Saída da fase aguda da doença e velocidade reduzida na progressão da doença , Negativo: Olho estrábico e com movimentos irregulares	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o satralizumabe deve ser incorporado no SUS devido aos benefícios clínicos evidentes para pacientes com distúrbio do espectro da neuromielite óptica (NMOSD). O medicamento tem demonstrado redução significativa nas recaídas e melhora na qualidade de vida dos pacientes, o que é essencial para o manejo da doença, que pode levar a graves sequelas neurológicas. Além disso, o perfil terapêutico do satralizumabe, com administração subcutânea e intervalos mais longos entre as doses, oferece conveniência e maior aderência ao tratamento, especialmente em um sistema público de saúde onde o acesso ao tratamento contínuo pode ser desafiador.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Percebi resultados positivos significativos em relação à redução da frequência de recaídas e à melhora na qualidade de vida dos pacientes. A administração subcutânea do medicamento proporciona uma alternativa mais prática e menos invasiva em comparação com terapias intravenosas, o que facilita a adesão ao tratamento, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não se aplica.	5ª - Não se aplica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É OBRIGAÇÃO DO ESTADO PREVER SAÚDE PÚBLICA E DE QUALIDADE PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de NMO acredito que um novo medicamento possa trazer qualidade de vida pra muita gente, por que muita das vezes outros medicamentos podem dar reações e temos que descartar essa opção, então seria mais uma opção pra quem precisa, pra ter uma qualidade de vida e voltar a viver a vida como antes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Com esse medicamento estou sem surto a 7 anos, com uma boa qualidade de vida, Negativo: Infecções de repetição, como pneumonia e urinária!	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Nao tive mais surto, Negativo: Teve infecção urinaria recorrente	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumab, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação e ótima eficácia , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser indicado um medicamento mais eficaz.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa não teve resultado com nenhum medicamento., Positivo e facilidades: Minha esposa não teve resultado positivo , Negativo e dificuldades: Minha esposa não teve resultado com o medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência com nenhum medicamento , Positivo: Não tive resultado com nenhum medicamento , Negativo: Não percebi nenhum resultado	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser indicado um medicamento mais eficaz para o tratamento.	2ª - Sim, como paciente, Qual: A experiência que eu tive não apresentou resultado., Positivo e facilidades: Não tive nenhum resultado positivo , Negativo e dificuldades: Não apresentei nenhum resultado	3ª - Sim, como paciente, Qual: Protocolos Coimbra., Positivo: Não tive nenhum resultado positivo , Negativo: Não tive nenhum resultado com o medicamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho EM e os medicamentos para doenças raras e graves são a única esperança para nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem neuromielite e o medicamento irá ajudar a conter os surtos e evitar longos períodos de internação hospitalar e sequelas irreversíveis no portador da doença autoimune. Além disso, o medicamento incorporado ao SUS garante o acesso a todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência que tive em relação a minha irmã foi o corticóide e o rituximabe, Positivo: Os remédios conseguiram parcialmente controlar o surto da doença , Negativo: Não controlou totalmente o surto, pois, houve novos surtos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser extremamente importante ser incorporado ao SUS. Só nós pacientes sabemos o quão desesperador é você ver sua saúde sendo desfeita, e muitas vezes sem a oportunidade de tratar. É uma doença EXTREMAMENTE agressiva e rápida, quase fiquei cega dos dois olhos em menos de um mês. Não é tão conhecida e não possui um tratamento eficiente validado pelo SUS, o que poderia proporcionar um tratamento mais ágil com menor índice de sequelas graves nos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxmabe, Positivo: Estabilização do meu quadro sem grandes sequelas , Negativo: nenhum ponto negativo ou reação ao medicamento.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser um medicamento específico para a doença, os resultados serão melhores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho nada a contribuir	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que todos devem ter o direito a saúde e só no SUS nós com NMO vamos conseguir ter o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Bloqueio dos surtos, proporcionando uma qualidade de vida melhor , Negativo: Só a primeira a primeira semana fico com muita fadiga.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona ,azatioprina, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de humanidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um parente que está com esta doença e necessita do remédio. A médica receitou o mesmo. Não tem condição alguma em dar esse valor caríssimo. O remédio precisa chegar ao SUS urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus para que as pessoas que não tem condições financeira consiga fazer o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença crônicas como MNO E ESCLEROSE MULTIPLA, não possuem ainda, cura, apenas medicamentos para estabilizar a doença e evitar novas sequelas, oriundas da evolução da doença sem o devido tratamento medicamentoso. O que se pede é acesso a Saúde, a uma Vida Digna, com perspectiva de vida com o mínimo de qualidade e dignidade. Relembrando novamente não temos cura apenas tratamento! Pedimos a possibilidade de exercer o nosso direito a uma vida digna, a própria Vida, acesso a Saúde, que nos é salvaguarda no CF/88.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho Esclerose Múltipla, assim com MNO, não temos cura, apenas tratamento pra poder viver com o mínimo de qualidade de vida e sem novas sequelas. São medicamentos de alto custo que sem o SUS, não temos condições de adquirir e ter tratamento e direito a vida com dignidade conforme a CF/88., Positivo e facilidades: O principal é a doença se estabilizar, assim não temos novas sequelas. Fazendo assim uma melhora em nossas condições clínicas e qualidade de vida. A melhor é termos esperança de futuro!, Negativo e dificuldades: A falta deles, avanço da doença, perda de qualidade de vida, preocupa com o futuro!	3ª - Não	4ª - Minha referência técnica é minha médica especialista em doenças desmealizantes como a Esclerose Múltipla e a MNO. Dra. Juliana Santiago, em Belo Horizonte/MG. Ela é professora na Faculdade de Ciências Médicas de MG. Trabalho no + Saúde do Mater Dei.	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urge a necessidade da incorporação desta medicação para que os pacientes com NMO não apresente surtos da doença e, conseqüentemente, vivam sem sequelas neurológicas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Ausência de surtos da doença no acompanhamento longitudinal., Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona, plasmaférese, rituximabe, azatioprina., Positivo: Melhora parcial da fraqueza muscular e da visão., Negativo: Não há um controle efetivo da ocorrência de surtos. Os pacientes continuam apresentando surtos e sequelas provenientes dos surtos, como tetraplegia e cegueira.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje infelizmente nao temos acesso facil a nenhuma medicação para essa patologia. A incorporação dessa mediacao ira auxiliar porque temos evidencia de redução de surtos pelos estudos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiencia com as medicações que os pacientes com essa patologia conseguem usar mesmo com dificuldade , pois nao existe PCDT e nem facilidade de acesso atualmente., Positivo: A experiencia atual com outras medicações para a patologia Neuromielite optica são ruins, usamos com muita dificuldade de acesso: Azatioprina para a maioria dos pacientes e Rituximab para alguns que conseguem liberação judicial com muita dificuldade e os resultados não são bons. Pacientes mantem surtos e com sérias incapacidades., Negativo: Os surtos são mantidos e as incapacidades também mesmo com uso das medicações que temos acesso(Vale ressaltar que com dificuldade)	4ª - Contempla população pediátrica e adulta e também ser a primeira medicação on-label .Reforço a importância da inclusão visando aprimorar o cuidado e a qualidade de vida dos pacientes acometidos por essa doença debilitante.	5ª - Pacientes não tratados tem grande quantidade de internamentos , alem de participação laboral ativa. Como é subcutânea não tem os custos de infusão/hospitalização.,



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de NMO há 5 anos e tive muita sorte de ser diagnosticada já no primeiro surto, através do exame de anti-aquaporina, apesar de não voltar a enxergar do olho direito. Desde então faço tratamento com o Rituximabe a cada 6 meses e não tive mais nenhum surto, porém, sinto que a cada ano estou ficando mais suscetível a doenças respiratórias. Sei que isso se deve ao fato de ser imunossuprimida e fazer uso de uma medicação off-label., É de extrema importância para nós pacientes, a aprovação do Satralizumabe, por ser uma medicação específica para a NMO e que se mostrou eficaz e segura em pacientes AQP4+. , No meu entendimento, o uso de uma medicação específica também contribuirá para a manutenção da nossa qualidade de vida, pois além da doença, que é grave, desenvolvemos sintomas e doenças de ordem física e emocional, o que nos deixa mais dependentes de outras medicações e tratamentos para as sequelas., Precisamos que o Satralizumabe seja incluído no SUS e disponibilizado para nós, portadores de Neuromielite Óptica AQP4+, para que possamos ter mais qualidade no tratamento que nos é oferecido e um pouco mais de qualidade de vida para os pacientes em todo o Brasil.	2ª - Sim, como paciente, Qual: não tive, Positivo e facilidades: não posso opinar, Negativo e dificuldades: não posso opinar	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona e Rituximabe, Positivo: Não tive mais surtos e a doença se mantém controlada., Negativo: Apesar de não ter tido mais surtos, sinto que a cada ano estou mais suscetível a doenças respiratórias. Me cuido, mas no último ano tive pneumonia duas vezes e também Infecção Latente da Tuberculose (ILTb), fora a fibromialgia, o cansaço extremo e a depressão.	4ª - não	5ª - não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais que eu não tenha experiência e vivência com a medicação acredito que ao ser incorporado no SUS irá contribuir e ajudar muitas pessoas que já estão em uma situação tão difícil que já é ter essa doença, para que elas possam ter acesso a uma opção de tratamento e serem beneficiadas do uso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de outra doença autoimune e a neuromielite era uma das hipóteses diagnósticas. , O tratamento é muito parecido porém com medicações diferentes. Na minha experiência com minha doença sei existem vários medicamentos e nem todos funcionam igual para todos. Podem não funcionar como podem ter efeito adverso severo (já tive ambos). Assim hoje posso tratar minha doença devido a existe de várias medicações e assim encontrei uma que tem dado resultados positivos para mim., Assim sou a favor da medicação ser incorporada pois é mais uma opção para quem é portador dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não aplicável	5ª - não aplicável
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apenas de minha esposa não ter tido o diagnóstico fechado, seria muito importante ter acesso ao medicamento	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Controle da doença. Mas não uma melhora efetiva , Negativo: Não é tão eficaz	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com neuromielite óptica merecem a chance de um tratamento. Especialistas recomendam a incorporação do remédio, é a chance que esses pacientes tem, é um direito deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/01/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que tenha mais possibilidade medicamentosa para todos os tipos de pacientes autoimunes e com doenças raras, pois além de aumentar a expectativa de vida do indivíduo, tbm possibilidade viver com qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica associada ao anticorpo anti-aquaporina 4 (NMOSD-AQP4+) é uma condição neurológica autoimune grave, caracterizada por surtos inflamatórios recorrentes que podem levar a sequelas permanentes, incluindo cegueira e paraplegia. O tratamento eficaz e precoce é essencial para prevenir a progressão da doença e reduzir a carga de incapacidade. A incorporação do satralizumabe ao SUS trará benefícios diretos aos pacientes, reduzindo a frequência de internações, os custos com reabilitação e o impacto socioeconômico da NMOSD. A disponibilidade de mais uma opção terapêutica contribuirá para um tratamento personalizado e acessível, garantindo que pacientes elegíveis tenham acesso a uma terapia eficaz, segura e custo-efetiva.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: É um medicamento com alta eficácia para controle dos surtos da neuromielite óptica, doença autoimune que cursa com surtos inflamatórios extremamente incapacitantes. A partir disso, é possível manter o paciente livre de sintomas no contexto de uma doença que em até 5 anos pode fazer com que mais que 50% das pessoas acometidas, necessitem de cadeira de rodas. Além disso, sua administração subcutânea mensal reduz a necessidade de infusões hospitalares frequentes., Negativo e dificuldades: A atual dificuldade está relacionada ao acesso. Não existem protocolos para tratamento da neuromielite óptica, o que torna o acesso ao satralizumabe e outras medicações extremamente difícil - fazendo com que o paciente perca tempo e tenha risco de novo surto.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato, Inebilizumabe, Rituximabe, Positivo: O uso das terapias on label para NMO permitiram atrelar eficácia e segurança. A experiência que tive com o Inebilizumabe permitiu que os pacientes permanecessem livres de surto até o momento atual desde o início do seu uso. Tal fato reduziu número de hospitalizações e ausência no trabalho. , Negativo: Os medicamentos off label como azatioprina, micofenolato e rituximabe apresentam a dificuldade tanto em termos de eficácia e também acesso, uma vez que não é previsto em bula o uso destes medicamentos para NMO. Assim os pacientes acabam comprando o medicamento, que são muito caros. Não há previsibilidade de término de tratamento ou cura da NMO, fazendo com que em determinado momento de dificuldade financeira o paciente interrompa o tratamento. Além disso, estudos observacionais prospectivos já demonstraram a eficácia reduzida desses medicamentos em relação ao satralizumabe, inebilizumabe e ravulizumabe.	4ª - Os ensaios clínicos SAKuraSky e SAKuraStar demonstraram que o satralizumabe reduz significativamente o risco de surtos em pacientes com NMOSD-AQP4+, com uma redução do risco de recaída de 74% em monoterapia e 78% como terapia adjuvante.	5ª - Estima-se que, no Brasil, entre 3.500 e 7.000 pessoas sejam afetadas pela NMO. Devido à sua natureza debilitante, muitos pacientes enfrentam desafios significativos para manter suas atividades laborais, resultando em afastamentos frequentes.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que possuem NMO precisam do medicamento. Sem ele, os pacientes não possuem uma qualidade de vida. O SUS precisa ser completo, para todos que necessitam. Inclusive pacientes de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sou da área de saúde.	5ª - Não sou da área de saúde.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um paciente que usa o medicamento Satralizumabe por uso compassivo, foi o primeiro paciente a usar este medicamento no Brasil. Não chegou a utilizar outros medicamentos e não teve efeitos colaterais. Acompanhei o processo desde o início e só vi pontos positivos. Não teve mais surtos com o tratamento que já tem 4 anos. Pouco tempo depois de iniciar o tratamento, voltou a trabalhar e hoje, tem qualidade de vida., Entendo que os pacientes precisam dessa medicação incorporada no SUS, pois hoje no Brasil não existe nenhum protocolo, nenhum medicamento específico para NMOSD e, este paciente (amigo) é prova viva de que o tratamento é benéfico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu 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 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento eficaz para pessoas com Nmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um.novo medicamento com relatos de bons reaultados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Muito caro
Profissional de saúde 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de opções terapêuticas que possam favorecer casos onde sejam identificadas contraindicação (Evento adverso, susceptibilidade a infecções e falha terapêutica para alguns pacientes para as medicações hoje indicadas)	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anticorpo monoclonal e imunossupressores, Positivo: Resultados positivos, Negativo: Evento adverso, susceptibilidade a infecções e falha terapêutica para alguns pacientes	4ª - A terapêutica deve ser individualizada e portanto inclusiva quando necessário	5ª - A despeito do alto custo é importante avaliar o custo benefício considerando o paciente e incluir a avaliação no contexto da farmacoconomia
Profissional de saúde 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença para a qual ainda há invisibilidade dos pacientes do Brasil por ausência de um PCDT específico. É de se salientar que é mais prevalente em mulheres negras, população com ainda menor acesso à saúde, que, sem um protocolo específico, são tolhidas do seu direito de fazer o diagnóstico correto e precoce (ausência de anti-AQP4 disponível no SUS), bem como tratamento (ausência de medicações de alta eficácia on-lable regulamentada pela ANVISA, como o Satralizumab).	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, tocilizumab, corticoide e azatioprina, Positivo: As medicações off-lable são capazes de reduzir a taxa anualizada de surtos em proporção variável, sendo os anticorpos monoclonais evidentemente superiores à corticoterapia e azatioprina, Negativo: O acesso aos anticorpos monoclonais só pode ser feito através de doação ou via judicial. A corticoterapia tem diversos efeitos colaterais deletérios a longo prazo (Hipertensão, Diabetes, Osteoporose), assim como a Azatioprina (aumento do risco de infecções e neoplasias), sem controle satisfatório da doença, em comparação aos anticorpos monoclonais.	4ª - Yamamura T, Weinshenker B, Yeaman MR, De Seze J, Patti F, Lobo P, von Büdingen HC, Kou X, Weber K, Greenberg B. Long-term safety of satralizumab in neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) from SAKuraSky and SAKuraStar. Mult Scler Relat Disord. 2022	5ª - Não enviar documentos pessoais
Profissional de saúde 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO TRARÁ QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço profundamente a dor de uma paciente jovem com a doença e toda a dificuldade que tem enfrentado juntamente com sua família, custo alto dos medicamentos e dificuldades financeiras que tem enfrentado para manter uma qualidade minimamente digna de vida, Tenho convicção da importância deste medicamento estar disponível pelo SUS e também pelos planos de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por mais direitos à saúde de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, não existe medicação própria para NMO disponível no SUS. Tenho uma amiga muito querida que tem essa doença e ela enfrenta uma série de dificuldades por utilizar uma medicação que não é específica para a NMO. por exemplo, devido à necessidade de tomar corticóides em conjunto com a medicação atualmente utilizada, ela adquiriu osteoporose aos 40 anos de idade. Além disso, entre os efeitos colaterais observados, estão: pegou covid 7 vezes, sendo 2 graves em que ela precisou ficar muitos dias internadas em UTI, sinusite (a qual durante o tratamento precisou interromper o tratamento para NMO), otites, mastoidite, pneumonia, candidíase de repetição, inúmeras gripes com complicações, resistencia a antibióticos injetáveis e necessidade de reposição mensal de imunoglobulina, devido à imunossupressão grave, causada pela medicação utilizada atualmente (que não é própria para NMO). Por isso, por ela e por todos os pacientes que enfrentam essas dificuldades, acredito que a incorporação da SATRALIZUMABE ao SUS é necessária e urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu 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 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desde o início do meu tratamento para NMO, sempre tive surtos graves com muitos dias de internação. Os remédios que tomo não são suficientes para segurar os ataques da doença e me trazem muitos sequelas a cada vez que acontecem. Ter um medicamento on label, feito e indicado para NMO é uma esperança para todos os pacientes que assim como eu, sofrem com essa doença. A alta eficácia do Satralizumabe pode garantir a qualidade de vida que tanto espero, sem surtos, sem internações, sem medo de piora. Com isso, enfim conseguir ter uma vida normal, conseguir retornar ao mercado de trabalho e viver com tranquilidade sabendo que tenho tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: tomo azatioprina e prednisona para o controle da doença NMO, Positivo: não tenho resultados positivos pois já tive cerca de 6 internações com surtos graves de perda de visão e falta de mobilidade sem melhora com os remédios que tomo., Negativo: Há 5 anos tomo corticoides para o controle da neuromielite óptica, e não consegui até o hoje o controle de surtos. Tive um total de 6 internações ao longo do meu tratamento, possuo sequelas motoras e visuais, formigamento e fadiga. Sempre fiz uso de medicamentos que não são eficazes para o meu caso e isso me trás muitos problemas. Também tive aumento de peso desde o início do uso dessas medicações. Todas as minhas internações são acima de 15 dias internada e isso mexe com a minha vida completamente.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com esclerose múltipla, posso desenvolver a NMO também, por isso seria bom essa medicação estar disponível.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento sendo de alto custo deve sim ser incorporado no SUS pois a maioria dos pacientes não tem como adquirir o medicamento para sua melhora e acabam por vez piorando na doença ou até mesmo infelizmente vindo , á óbito.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Venlafaxina, Alprazolam, Quetiapina, Pregabalina, Positivo: Estabilidade dos surtos de Mielite Transversa , Negativo: Nada a opinar	4ª - Paciente diagnosticada com Mielite Transversa e Neurite Óptica Intraorbitária OD	5ª - Apenas solicitar que o medicamento seja incorporado ao SUS
Profissional de saúde 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito grave , incapacitante necessita de medicamentos com resultados positivos	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: Estabilização temporária com o rituximabe , alguns pacientes não respondem ao Rituxi e nem a Azatioprina , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha depende desse medicamento para não ter novas sequelas da doença NMO.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Evitou novas sequelas, Negativo e dificuldades: Valor altíssimo do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes esperam sempre por um novo medicamento, para amenizar seu sofrimento com sua condição. As pesquisas clínicas são muito importantes, sempre participo para que novos medicamentos sejam aprovados e que sejam de fácil acesso pra quem precisa. Por isso essa consulta pública precisa incorporar o (os) medicamentos. Esperança pra quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha cunhada tem neuromelite e com o medicamento atual - rituximabe- os surtos não são contidos totalmente, ela foi internada duas vezes, Positivo e facilidades: rituximabe não foi suficiente porque gerou fortes efeito colaterais, infelizmente, atacou a coluna, os olhos e o intestino (esfincter), Negativo e dificuldades: Com a medicação rituximabe, o Surto veio mesmo assim, isso indica que o remédio não foi suficiente porque levou a internação do mesmo jeito por um longo período	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 01/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito difícil viver, na verdade sobreviver com essa doença. É fadiga, dores, constantes. Eu já perdi a visão do olho direito devido a uma crise. E saber que tem uma medicação que pode salvar nossas vidas, ao menos dar uma qualidade melhor e temos que aguardar ser aprovado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento tomo rituximabe, Positivo: Está controlado minhas crises, Negativo: A incerteza de uma nova crise, sendo que tem outras medicações mais eficazes para o meu tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam ter direito a vida ,pessoas com neuromielite óptica precisam de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os raros merecem condições de tratamento no sistema único de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com uma amiga que descobriu NMO há 10 anos e, desde lá, tenho a acompanhado na luta pelo tratamento adequado. Logo depois que descobriu, ficou hemiplégica por um tempo e teve vários surtos até descobrir uma m educação que se adaptasse a sua condição. Hoje, ela se trata com um imunossupressor que não é próprio pra doença (rituximabe) e está relativamente bem diante do que aconteceu com ela no início. Porém, vive tendo várias infecções graves devido à imunossupressão, incluindo várias covids (duas graves), pneumonia, candidíase, etc. Além disso, desenvolveu osteoporose aos 40 anos devido às altas doses de corticoide associados. Fora as questões associadas à ansiedade e depressão! Ou seja, um medicamento como SATRALIZUMABE, específica pra doença dela, com injeção subcutânea mensal, sem outras drogas em conjunto, seria uma grande conquista para ela e pra outros pacientes que convivem com essa doença e que estão na luta pela garantia de uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não enviar documentos pessoais.	5ª - Não enviar documentos pessoais.
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é um direito de todos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do portador da doença. , Negativo e dificuldades: Adquirir o produto.	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como co-coordenador de um centro de referência em Doenças Desmielinizantes do Sistema Nervoso Central do Hospital Universitário de Brasília (HUB) da Universidade de Brasília, indico a incorporação do Satralizumabe para tratamento de pacientes com NMO anti-AQP4 positivo pelos motivos expostos a seguir., 1) A doença só é controlada quando uma medicação impede ou diminui os riscos de um surto. O satralizumabe demonstrou eficácia para este fim nos estudos pivotais apresentados no parecer da CONITEC e indicação por experiência de especialistas de diversos países, como por exemplo, o grupo alemão NEMOS. Além de diminuir o risco de aquisição de incapacidade física irreversível (ex.: cegueira, paraplegia), diminui internações em hospitais e necessidade de procedimentos como uso de pulso de corticoide e plasmaferese, ocupação de leito prolongado etc., 2) O satralizumabe é administrado por via subcutâneo, fato que facilita o uso disseminado não só a nível hospitalar, mas ambulatorial, fora do ambiente hospitalar., 3) O satralizumabe tem um bom perfil de segurança, não exigindo monitorização trabalhosa e onerosa para o SUS., Há de se ressaltar que não existem opções disponíveis com indicação em bula para tratar NMO antiAQP4 positiva no SUS. Muito possivelmente, baseado no aumento do risco da doença na população afrodescendentes e nativo americano, os pacientes devem ser predominantemente usuários do SUS. Portanto, é urgente a necessidade da disponibilização da medicação no SUS, beneficiando esta população de pacientes, contribuindo para sua qualidade de vida e evitando sequelas irreversíveis.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: A medicação teve a efetividade esperada de evitar novos surtos da doença (NMO, anti-AQP4 positivo), evitando acúmulo de incapacidades. Facil administração, via subcutânea. Efeitos colaterais leves e facilmente contornados (cefaleia e mal-estar leve no dia da aplicação, com melhora após uso de dipirona)., Negativo e dificuldades: Não tive dificuldades.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de imunossuppressores orais, como Azatioprina e Micomofetil fenolato), Rituximabe, Inebilizumabe e Ravulizumabe., Positivo: Devido a inexistência de um PCDT para NMO, além de pouco consenso no tratamento da subpopulação de pacientes com NMO anti-AQP4 negativo, os imunossuppressores orais e Rituxumabe tem sido utilizado nesta população. Por isso, é uma forma de se controlar a doença, pelo menos, de forma parcial., Negativo: Eu tive casos de surtos (falha terapêutica) em pacientes usando azatioprina e micofenolato mofetil, além de intolerância (hepatite medicamentosa) em alguns casos. Tive casos também de falha terapêutica ao uso de Rituximabe (anti-CD20), de forma mais raro comparado aos imunossuppressores orais.	4ª - Vide relato acima na sessão Comente sua opinião.	5ª - Não.
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos uma doença em Pcte adulto jovens incapacitante que limita gravemente atividades de vida diária . Estes pctes perdem capacidade de trabalho , passam a dependência física trazendo impacto emocional , social e econômico .	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina , rituximab , Positivo: Azatioprina não houve relevância no tratamento . Sendo esta a opção usada pelo SUS , Negativo: Pcte n teve controle da doença , apresentando sequelas e incapacidade	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente posso dizer que o diagnóstico precoce + medicamento específico para doença é de extrema importância para que novos surtos não aconteçam e nos permitam a levar uma vida normal, sem sequelas e correr risco de vida!!!!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ultomiris Ravulizumab , Positivo: Ótimo, medicamento tem 99% de eficácia , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter o remédio é uma esperança para quem tem essa doença tão difícil de conviver ÷	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a azatioprina , Positivo: É o remédio que uso para tentar controlar os surtos da minha doença, por uma questão financeira., Negativo: Tenho o diagnóstico de Neuromielite Óptica desde 2020 e já tive 3 surtos de recaída, A cada surto os sintomas são bem difíceis de reverter. Sendo o primeiro surto o mais forte com perda dos movimentos das pernas, braços e esfíncter. Hoje tenho dores neuropática, parestesia na perna do lado esquerdo.	4ª - Não se aplica	5ª - Não se aplica
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa foi diagnosticada com Neuromielite Optca em 2020. Durante os últimos 5 anos a Azatioprina ajudou no tratamento porém tivemos surtos com necessidade de internação para pulso terapia que exige o uso de UTI. Este novo medicamento eleva de 30 para 90% de eficácia, consequentemente menor risco de surto e menor custos no processo de pulso terapia e utilização de UTI.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Mesmo com baixa eficácia, de alguma forma protegeu minha esposa por um tempo., Negativo: Baixa eficácia pois minha esposa diagnosticada com Neuromielite Óptica já teve outros surtos após início do tratamento.	4ª - Não	5ª - N A
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma dose de esperança para nós que combinemos com a NMO e sabemos os efeitos negativos das outras medicações que não foram desenvolvidas para a doença.,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e metilprednisolona , Positivo: A desinformação dos nervos, diminuindo as dores., Negativo: Ganho de 50kg, síndrome de cushing, desgaste ósseo, perda de vitaminas.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Tocolizumabe , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha foi diagnostica com a Neuromielite Óptica há 5 anos e mesmo utilizando outros medicamentos teve 3 surtos neste periodo, portanto acho que para melhorar a qualidade de vida desses pacientes este medicamento deveria estar a disposicao do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação para tratar a neuromielite óptica é de suma importância para os portadores da doença, trazendo para eles e para mim, uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Pulsoterapia, Azatioprina e plasmaferese, Positivo: Diminuição dos surtos., Negativo: Efeitos colaterais extremos, e não apresentam uma melhora definitiva, servindo apenas como solução provisória.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, em anexo a arquivos	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe - medicamento utilizado para tratamento das formas soropositivas de DENMO. Atualmente, é uma das únicas medicações para estes pacientes, que, por bula, pode ser utilizado em pacientes com idade maior ou igual a 12 anos. Trata-se de uma medicação de alta eficácia, com excelente taxa de controle de surtos, além de boa tolerabilidade, segurança e baixa taxa de efeitos colaterais, Positivo e facilidades: Incluso a descrição em anexos. Contudo, Mato Grosso é um estado com proporção territorial de países europeus e asiáticos. No momento, não existe nenhuma medicação para o CID G36.0 e, possuí-la seria uma grande vitória para nós médicos neurologistas, bem como para os pacientes que necessitam URGENTEMENTE de uma terapia direcionada, eficaz e eficaz para sua doença. Além disso, por se tratar de medicamento injetável (Subcutâneo), não há necessidade de deslocamento dos pacientes para centros de infusão. Como dito, em MT, algumas cidades ficam há 1.200km da capital e devemos lembrar que os pacientes, em sua maioria, necessitam de apoio e auxílio para realização de suas atividades como consequência de surtos, ou, até mesmo, acamados. , Negativo e dificuldades: Liberação da medicação foi o principal entrave. Até hoje, no SUS, não possuímos qualquer medicamento para pacientes portadores de DENMO com CID G36.0 Assim, a utilização de qualquer terapia fica extremamente complicada e, ainda mais, em se tratando de terapia de alta eficácia, que pode demorar anos para serem liberadas e, quando liberadas, os pacientes já apresentaram novos surtos e acumularam déficits neurológicos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Rituximabe, Inebilizumabe, Ravulizumabe, Positivo: Com as terapias on-label, a eficácia terapêutica é sempre uma dádiva. Contudo, são de difícil liberação, em sua maioria necessitam de judicialização e com demora extrema para serem liberadas. , Negativo: Azatioprina apresenta altas taxas de efeitos colaterais, que em sua dose terapêutica desestimulam os pacientes a utilizarem, como alopecia e outros. Além disso, apresenta efeitos colaterais graves, como pancitopenia e aplasia medular. Em nosso levantamento de casos, cerca de 50% dos pacientes que tiveram seu diagnóstico e iniciaram uso de AZA, houve necessidade de troca terapêutica, seja por falha ou por efeitos adversos. Já o Rituximabe, encontramos o entrave de liberação, é eficaz, porém, em nossa série de casos, quase 20% houve necessidade de suspensão em virtude de efeitos colaterais graves como Hipogamaglobulinemia e Encefalite viral, além de vários outros efeitos como infecções de trato urinário ou IVAS de repetição.	4ª - -	5ª - Reduzir-se-ia a necessidade de internação destes pacientes com surtos, tendo em vista a alta eficácia da medicação, que, em sua maioria, são prolongadas (>30 dias), além de onerosas ao SUS, pela necessidade de plasmáfereze e, até mesmo, ciclofosfamida.
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há uma grande relevância para os pacientes que têm a doença, pois já que os que vos citei dependem de judicialização o que muitas vezes demoram e, acabam agravando os sintomas da doença. Em caso, tendo um medicamento em específico e, liberado para a patologia torna menos riscos para os pacientes.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Melhora da progressão da doença , Negativo e dificuldades: Infecções urinárias recorrentes	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Não foi eficaz, Negativo: Reativação da doença	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que dever ser sim incorporado,pq não tem remédios específicos para a neuromielite óptica,meu médico fez pedido de dois remédios para o tratamento e o governo não libera pq são remédios de outra doença,aí tenho que tomar corticoide para não ter surtos e perder mais movimento só está me inchando cada vez mais e acabando com minha saúde!então precisa urgente liberar esse remédio para pessoas como nós que precisa,já perdi o movimento do peito pra baixo e da mão direita e a visão do olho esquerdo e essa situação é apavorante,tenho apenas 24 anos e tenho um filho de 2 aninhos preciso desse tratamento!!!!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina humana, Positivo: Tive um pouco de ganho nos movimentos,e um pouco de controle nos surtos, Negativo: Eu comecei a passar muito mal,muitas ânsia de vômito,e acabei tendo outro surto	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode melhorar a vida de pessoas com esse problema, e que está há tempos esperando por uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que mais precisam devem ser assistidas com esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam muito desse medicamento on label para ter uma melhor qualidade de vida, evitar os surtos e viver tranquilamente.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: Por enquanto minha esposa não teve mais surtos da doença , Negativo: Minha esposa tem bastante dor de cabeça e dor no estômago por causa do medicamento. Esse medicamento pode ter falha terapêutica por não ser próprio para a doença.	4ª - É um medicamento próprio para a neuromielite óptica	5ª - Não tenho contribuição
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Dimetilfumarato , Positivo: Parou o avanço da doença , Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

I

Contribuiu 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 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que o paciente tenha acesso a um tratamento seguro e certo. Visto que hoje isso não existe.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: Rituximabe, controle dos surtos e menos efeitos colaterais., Negativo: Azatioprina efeitos colaterais, não conteve surtos e tinha que tomar vários por dia.	4ª - -	5ª - Com o controle de surtos haverá redução de internações e gastos com tratamentos terapêuticos auxiliares.
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Prednizoma , Positivo e facilidades: Entrega pelo SUS. , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento é super necessário para o tratamento da neuro mielite óptica já que não temos esse recurso pelo SUS ele irá ajudar muito no controle e na melhora de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem enfrentado uma jornada imensa desde que foi diagnosticada com neuromielite óptica. Ao longo dos anos, ela passou por inúmeras internações, sofrendo com os surtos consecutivos e com os efeitos pesados dos corticoides, que acabaram causando osteoporose severa e trazendo desafios como aumento de peso, mudanças de humor e fadiga. Há 10 anos, ela teve a chance de começar o tratamento com Rituximabe, que a ajuda a prevenir novos surtos, mas, infelizmente, também a deixou extremamente vulnerável, tendo contraído Covid sete vezes, com duas internações graves, inclusive em UTI. Além disso, o uso do imunossupressor resultou em infecções recorrentes e uma resistência aos antibióticos, tornando cada dia mais difícil para ela.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: O SUS ainda não disponibiliza o medicamento., Positivo e facilidades: De acordo com todos os estudos já publicados, tenho esperanças de que uma grande amiga, portadora de neuromielite óptica, pode ter uma incrível melhoria na qualidade de vida com o Satralizumabe. As experiências divulgadas foram muito positivas, dentre elas, a redução de novos surtos, o controle da progressão da doença. Isso vai ajudá-la a diminuir as chances de danos graves à visão, preservar sua mobilidade, além de outras funções neurológicas. , , Negativo e dificuldades: Como o SUS ainda não fornece o medicamento, não há dados sobre relatos negativos do tratamento com Satralizumabe.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, oxcarbaxepina, rituximabe e imunoglobulina., Positivo: O tratamento da neuromielite óptica varia entre os pacientes, sem medicamentos específicos. A minha amiga usou corticoides durante surtos e, atualmente, recebe Rituximabe semestralmente, prevenindo novos surtos. Recentemente, incluiu imunoglobulina mensal para reduzir os efeitos colaterais do Rituximabe e melhorar sua qualidade de vida., Negativo: Desde o diagnóstico de neuromielite óptica, minha amiga enfrentou surtos e internações, com uso de corticoides, o que causou osteoporose severa e outros efeitos colaterais. Há 10 anos, iniciou o tratamento com Rituximabe, que previne surtos, mas a deixou vulnerável a infecções, incluindo Covid, e necessitou de internações. O uso prolongado de imunossupressores resultou em várias complicações secundárias, com múltiplas hospitalizações e resistência a antibióticos.	4ª - Não.	5ª - Não.

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando a gravidade da DENMO, que em 5 anos, sem tratamento adequado leva mais de metade dos pacientes para cadeira de rodas e/ou cegueira, e que atualmente existem tratamentos estudados e aprovados para evitar essa evolução da doença, é urgente a incorporação de tais terapias, como o satralizumabe, e então a construção de um PCDT considerando todas as etapas e necessidades desses pacientes. A partir da inclusão de uma terapia que evite que o paciente tenha novos surtos, ou seja, que interrompa a evolução da doença, os benefícios vão além do enorme impacto positivo para o paciente, mas também para o sistema de saúde com menos internações, menor custo de tratamento dos surtos, menos custos indiretos relacionados a incapacidades desses pacientes. Outro aspecto relevante é a maior prevalência da doença na população mais vulnerável do país - MULHERES NEGRAS em idade ativa - e também um maior impacto da doença nesta população (no Brasil, a taxa de mortalidade entre pessoas negras com NMO pode chegar a 34,3%, contrastando com 8% entre pessoas brancas!). Considerando que as mulheres negras cada vez mais representam a liderança das famílias no Brasil, o impacto da evolução dessa doença é em todo o seu entorno (filhos, economia, etc). O fato deste Ministério da Saúde atualmente ter um departamento dedicado à saúde da população negra (Assessoria para Equidade Racial em Saúde) que justamente busca por ações que diminuam essa inequidade em saúde, torna-se uma oportunidade adicional para que estes dados sejam levados em consideração na tomada de decisão em saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para a neuromielite óptica deve ser oferecido pelo SUS, pois é uma doença rara com custos elevados, dificultando o acesso da população. Mulheres negras e pardas em idade produtiva são as mais afetadas, e muitas são mães solteiras de baixa renda. Sem tratamento adequado, suas famílias enfrentam vulnerabilidade extrema., , O direito à vida é universal e deve ser garantido pelo Estado., , O Satralizumabe é um tratamento específico para a doença e deve ser disponibilizado, pois as opções atuais são genéricas e baseadas em tentativa e erro, o que pode agravar rapidamente a condição dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não tenho como opinar de forma técnica	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para o tratamento das pessoas	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio custa 50 mil para compra e muitas vezes não é aprovado pelo convênio. Solicito a inclusão no SUS para que pessoas com Neuromielite Óptica possam ser tratadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A urgência de um tratamento para DENMO é nítida, considerando a magnitude de impacto da doença na vida de cada paciente e até mesmo do ecossistema de saúde (internações, aposentadorias precoces) e o fato de existirem tratamentos de alta eficácia aprovados no país porém não disponíveis aos pacientes. Me chama muito a atenção o fato da doença que já é tão grave e debilitante atingir uma parcela da população ainda mais vulnerável - negros e mulheres. Quando comparamos por exemplo com outra doença neurológica autoimune, a esclerose múltipla, que por sua vez atinge em maior parte a população branca, já existem mais de 5 tratamentos disponíveis no SUS. O governo atual que atua em prol das minorias e vulneráveis (como as mulheres negras) poderá mudar a realidade dessa população a partir da incorporação dessa tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser incorporado pelo SUS para que mais pacientes tenham acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento deve ser gratuito e ofertado pelo SUS independente da idade do paciente. Nós, que temos doenças raras, muitas vezes sem CID ainda, não podemos ficar sem medicamento porque corremos grandes riscos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de NMO precisam de um medicamento específico para tratamento. Todos os medicamentos utilizados hoje são off label, sendo que há uma dificuldade em conseguir pelo SUS ou até mesmo pelos convênios	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: Baixo custo, Negativo: Reincidência de surtos, sequelas dos surtos, perda da visão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário ser incorporado para q todas as pessoas com neuromielite óptica, ou mesmo mielite transversa recidivante, tenham a chance de uma cura. É uma esperança!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Segurou a inflamação, estabilizando a medula., Negativo: Nenhum resultado negativo. Apenas não eliminou 100% da inflamação.	4ª - No momento não. Se for necessário, posso fazer um testemunho.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde pública é dever do SUS, por isso deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe é um medicamento que foi estudado para a NMO, inclusive para crianças a partir de 12 anos., Atualmente as pessoas que convivem com NMO não têm o direito constitucional à saúde garantido, posto que não há no SUS medicamento para o CID G.36. , Os surtos da NMO não esperam! São agressivos e potencialmente lesivos!, Negar a incorporação do Satralizumabe ao argumento de que é preciso criar um PCDT é negar aos cidadãos e cidadãs com diagnóstico de NMO o direito à vida, e isso é desumano!, Pessoas estão ficando cegas, perdendo os movimentos do corpo e até morrendo. , NÃO PODEMOS ESPERAR MAIS!!!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de Azatioprina associada a corticoide e meu neurologista assistente indicou a mudança desse tratamento para o Satralizumabe em razão de eu estar apresentando declínio cognitivo avançado para a minha idade, fundamentado em pesquisas nessa seara., Positivo: Consegui interromper os surtos da NMO, Negativo: Engordei 30kgs em razão do uso do corticoide. Tenho tido piora cognitiva em razão do uso da Azatioprina. Tenho infecções recorrentes pois as medicações baixam a imunidade como um todo.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com os artigos científicos publicados e anexados nesta contribuição, os estudos clínicos mostram fortes evidências de eficácia no controle da doença, prevenindo graves sequelas, incapacidade motora e/ou visual permanentes nas pessoas acometidas, muitas delas jovens, que podem ter a sua vida gravemente impactada pela doença, estendendo esse impacto para os seus familiares e sociedade. Entendemos que há um alto custo para a incorporação deste medicamento, mas o custo do não controle da doença é superior, quando consideramos os custos de longas internações hospitalares, procedimentos complexos como plasmaferese, corticoterapias, imunossupressores, tratamentos de possíveis complicações, reabilitação e a convivência com as sequelas, que possui um custo inestimável para a pessoa que convive com a doença. Considerando os Princípios e Diretrizes do SUS, não podemos deixar de oferecer o tratamento adequado a essas pessoas. Por este motivo, solicitamos que o medicamento seja incorporado no SUS e que tenha um PCDT para o tratamento da neuromielite óptica.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dentro do que conhecemos não há disponível outro medicamento incorporado no SUS e que tenha indicação e eficácia comprovada para o tratamento da neuromielite óptica. , Positivo: Não há. , Negativo: Não há.	4ª - O satralizumabe tem potencial valioso para o tratamento de pacientes com neuromielite óptica (ver estudos em anexo).	5ª - Não.

1

2

Contribuiu 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 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito à vida, correto? , Porque nós não temos?! Se a doença já nos afeta nosso sistema motor, algumas pessoas tem sequelas, por não conseguir o tratamento correto da doença, não conseguimos trabalhos para custear os medicamentos. Então porque não temos o direito de tentar viver uma vida normal?! , Tantas doenças tem remédio, tratamentos, porque somos tratados diferentes?! Não escolhemos ser portadores da Neoromielite óptica, mais o Sus tem a responsabilidade de nos acolher e nos oferecer a única coisa que temos direito, viver com dignidade, e a cada demora nessa liberação da medicação, muitas pessoas estão ficando sequeladas, desesperadas, sem saber o que fazer. , Eu posso ainda não estar usando essa medicação, mais se daqui 1 ano ou menos essa medição Paliativa não fizer mais efeito?! O que eu faço?! Tenho apenas 35 anos, e ainda posso ser útil ao meu país, mas só serei com o tratamento correto, eu tenho o direito a viver né?!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo o Rituximabe a 2 anos e tem surtido efeito em mim, porém cada organismo é diferente e reage diferente a medicação. , Positivo: Tem sido positiva ao meu organismo, tenho conseguido viver até o presente momento sem surtos, Negativo: O medo de algum momento parar de fazer efeito e não ter outra opção para conter o surto.	4ª - Sou portadora da Neoromielite óptica, e ainda estou tendo resultados positivos com outra medicação, mas existe inúmeras pessoas que não estão tendo a mesma sorte que eu, e infelizmente quanto mais tardar o tratamento, pior fica, podendo levar a morte.	5ª - Hoje ainda estou em condições de pagar o plano de saúde porque tenho ajuda financeira, mais se eu não tivesse, seria impossível manter qualquer tipo de tratamento pelo Sus, pq não tem, até a medicação que tomo paliativa, o Sus não aplica, tenho que pagar
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado na literatura médica com a história natural da doença e na experiência do atendimento desses casos (trabalho em hospital universitário em Porto Alegre e atendo esses casos diretamente há quase 30 anos. A maioria dos portadores da Neuromielite acaba sofrendo surtos graves com sequelas graves - evoluem para cegueira bilateral e tetraplegia após 5 anos de doença. Atualmente indicamos como tratamento crônico a Azatioprina (com ou sem corticóide) ou Rituximabe, baseado em dados de nível II de evidência, difundidos através de guidelines de sociedades. Nenhum dos tratamentos atualmente em uso contém indicação em bula, ou seja, todos são utilizados off-label. Como a ANVISA e demais órgãos voltados à Saúde recomendam preferencialmente o uso de medicamentos com indicação em bula, como profissional de saúde estou muito feliz por ter um tratamento com indicação em bula (Satralizumabe) para pacientes com Neuromielite Óptica! Os resultados dos ensaios clínicos com Satralizumabe demonstram taxas altíssimas de pacientes livre de surtos e com doença estável, quando em uso de satralizumabe, após 3 anos de seguimento. Essas taxas, ainda que comparadas ao placebo, são bem superiores às taxas ou desfechos de ensaios clínicos comparando azatioprina com placebo, por exemplo. Por análise comparativa indireta, verifica-se que o satralizumabe é bem superior à azatioprina, por exemplo. Baseado na gravidade da doença em questão, na ausência de tratamentos com indicação em bula (doença órfã) e na superioridade do Satralizumabe quando comparamos as taxas de pacientes livre de surto e com doença estável (ao comparar aos estudos de azatioprina versus placebo), tenho convicção de que o Satralizumabe deve ser incorporado ao SUS. Os pacientes merecem um tratamento on-label e com alta taxa de eficácia!	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RITUXIMAB - AZATIOPRINA - PREDNISONA - PLASMAFERESE , Positivo: Em casos mais leves de pacientes com Neuromielite Óptica, o Rituximabe exerceu efeito de prevenção de novos surtos da doença, e preservação da função neurológica (visão e mobilidade). Por outro lado, casos mais graves ou com alergia a Ritixumabe acabam sem opção de tratamento crônico, vindo a piorar gravemente, ficando cegos e tetraplégicos na sua maioria após 5 anos de doença., Negativo: Em casos mais leves de pacientes com Neuromielite Óptica, o Rituximabe exerceu efeito de prevenção de novos surtos da doença, e preservação da função neurológica (visão e mobilidade). Por outro lado, casos mais graves ou com alergia a Ritixumabe acabam sem opção de tratamento crônico, vindo a piorar gravemente, ficando cegos e tetraplégicos na sua maioria após 5 anos de doença.	4ª - Já comentado acima.	5ª - As avaliações econômicas são fundamentais, contudo muitas vezes em doenças órfãs acabam se enfraquecendo devido à relevância ética de poder-se oferecer pela primeira vez um tratamento indicado em bula e com alta taxa de eficácia, preços podem ser negociado
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu 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 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: A doença está controlada , Negativo: Não tive	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MATERIAS CIENTIFICAS MOSTRAM PROGRESSO COM O USO DO MEDICAMWNT0.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - NÃO	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Matérias científicas mostram progresso com o uso do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há pacientes que precisam, então, justo ter a medicação disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS para dar chance para que os pacientes possam ter uma vida digna e com qualidade,, para dar uma chance aos pacientes viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 02/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei o quanto sofrem as pessoas que recebem o diagnóstico de uma doença incurável e com o agravante de não terem nenhum medicamento para o tratamento, muitos entram em depressão e acaba agravante a doença e destruindo a si própria e suas famílias. Por favor, liberem o medicamento para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Como disse no início, minha esposa é portadora de Esclerose Múltipla e faz tratamento continuo com medicamento de alto custo fornecido pelo SUS. Por isso compartilho com esperança destes pacientes que tem NMO e que precisam continuar acreditando na vida.	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de NMO e pago todos os meus impostos em dia e ainda pago convênio saúde, para conseguir me manter viva. Incorporar um medicamento onlabel e protocolo no SUS para NMO é ter esperança de conseguir me tratar com respeito e dignidade, saber que posso ter melhor qualidade de vida, ver minha filha crescer e cuidar de mim e dos meus. Somos muitos com NMO no Brasil e sem tratamento e medicação adequada estamos marginalizados a morrer, ficar paralíticos, cegos é totalmente dependentes de cuidados básicos por outras pessoas, simplesmente por não ter acesso a cuidados médicos assertivos neuros com conhecimentos sobre a doença, medicamentos apropriados e protocolos e condutas de tratamento assertivos e direcionados ao tratamento da NMO. Somos raros, humanos, cidadãos brasileiros merecemos respeito e queremos continuar a viver com dignidade, respeito e igualdade. Somos NMO e estamos aqui	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Ocrelizumabe e inebilizumabe , Positivo: Melhora nos sintomas, dores, melhora na visão, equilíbrio e memória. Melhor qualidade de vida E melhora na disposição pude voltar ao trabalho, Negativo: Acesso com certeza, foi humilhante pra conseguir acessar a medicação. Total descanso pelos órgãos públicos (SUS, SMS, hospital Mário covas me senti um lixo humano,	4ª - Aquaporina positiva, neurite óptica na visão direita que levou a cegueira, mielite na coluna dorsal, formigamento e dormência nos pés e pernas e mãos, desequilíbrio, fraqueza e muitas dores diárias.	5ª - Alto custo com medicações, meduca então, consultas, exames, ressonâncias frequentes com exposição a radiações. Internações, pulsoterapias paleativas excesso de corticoides. Precisamos de protocolos e acesso a medicação onlabel urgente olhem pra nós NMO,
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sus precisa disponibilizar essa medicação para a população devido ao alto custo e sua eficácia comprovada. A doença é horrível e o estado devo ajudar as pessoas a ter acesso a medicação.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enquanto representante parlamentar e comprometido com o acesso à saúde equitativo e com o diálogo transparente, eu Deputado Estadual Renato de Freitas represento, através do mandato como Parlamentar na Assembleia Legislativa do Paraná, a população negra do estado nas pautas de saúde, incluindo a de Neuromielite Óptica. , , Acreditamos que é fundamental observar as características específicas desta doença rara no que diz respeito ao quanto afeta particularmente às mulheres negras em idade produtiva. , , Falando em NMO, não há nada disponível no Sistema Único de Saúde do Brasil para diagnóstico e tratamento., , Nosso gabinete está acompanhando o tema e comprometido a buscar diálogo para que o acolhimento integral destes e destas pacientes aconteça. , , Para além de tratar de forma segura, chamamos a atenção para que este respeitoso órgão colegiado CONITEC, tenha uma ação efetiva em direção à criação do PCDT, Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas, para a doença, assim os direitos dos e das pacientes ficam garantidos através dos instrumentos públicos e os que precisam de assistência dentro da jornada terão suporte do Ministério da Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim, a Norma Técnica do 02/2024 do Governo do Estado de Pernambuco.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento pode salvar uma vida, é de suma importância a população ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando minha vivência na prática clínica como farmacêutico assistencial muitos desses pacientes necessitam da realização do procedimento como adjuvante nos casos de falha terapêutica ao uso de imunossuppressores e/ou corticóides. O satralizumabe é um anticorpo monoclonal humanizado que atua como inibidor do receptor da interleucina-6 (IL-6R), uma citocina pró-inflamatória implicada na fisiopatologia do DENMO. Estudos clínicos randomizados demonstraram que o satralizumabe, administrado em monoterapia ou em combinação com terapias imunossuppressoras, reduz significativamente a taxa de recaídas em pacientes com DENMO soropositivos para AQP4-IgG. Além disso, observou-se melhora nos escores de dor e fadiga, bem como na qualidade de vida relacionada à saúde. Os ensaios clínicos indicam que o satralizumabe é geralmente bem tolerado. Os eventos adversos mais comuns incluem reações no local da injeção, elevações transitórias de enzimas hepáticas e reduções na contagem de neutrófilos e plaquetas, que foram, em sua maioria, assintomáticas e reversíveis. Não houve aumento significativo na incidência de infecções graves em comparação com o placebo. A incorporação do satralizumabe no Sistema Único de Saúde (SUS) pode representar um avanço significativo no manejo do DENMO. Sua incorporação ao SUS oferece uma opção terapêutica promissora para uma doença que, até o momento, carece de tratamentos específicos disponíveis na rede pública. Recomenda-se, portanto, a aprovação do satralizumabe para o tratamento de pacientes com DENMO no âmbito do SUS.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese, Positivo e facilidades: Eficácia para retirar o paciente da crise, Negativo e dificuldades: Necessidade de internação hospitalar. Tempo requerido para realização do procedimento.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides, Positivo: Uso ambulatorial, Negativo: Baixa eficácia e efeitos adversos a longo prazo.	4ª - sim	5ª - NÃO
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância e urgência que esses pacientes tenham acesso a medicação para poder ter uma mínima qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS por que irá ajudar muitas pessoas. Quando me deu a primeira crise estava com muito medo pois não sabia oque seria, pois só tinha 20 anos estava começando minha vida, então sim esse medicamento precisa ser incorporado.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab , Positivo e facilidades: Estava paraplégica quando comecei o tratamento, hoje estou andando tendo minha vida normal, Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz um tratamento no hospital com uma máquina não me lembro o nome mas é igual emodialise , Positivo: Me ajudou também, mas o medicamento me ajudou, Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a sua inclusão no SUS, ajudaria a garantir que mais pessoas recebam o cuidado necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica (NMOSD) é uma doença autoimune inflamatória crônica, caracterizada por surtos recorrentes que acometem nervo óptico, medula espinhal e tronco encefálico, podendo levar a cegueira, tetraplegia e insuficiência respiratória em casos graves. A incapacidade gerada pelos surtos é cumulativa, ou seja, cada novo episódio pode resultar em sequelas irreversíveis, impactando profundamente a qualidade de vida dos pacientes., Estudos mostram que, sem tratamento adequado, cerca de 50% dos pacientes ficam dependentes de cadeira de rodas em 5 anos, e até 30% desenvolvem cegueira bilateral (Wingerchuk et al., 2007). O impacto na qualidade de vida é devastador, com dor neuropática severa, fadiga debilitante, disfunção vesical e dificuldades motoras que afetam a autonomia e a capacidade de trabalho. Além disso, o comprometimento da função respiratória, decorrente da mielite cervical alta, pode levar à necessidade de ventilação mecânica e risco de morte., O satralizumabe é um anticorpo monoclonal anti-IL-6 que demonstrou, nos ensaios clínicos SAKuraStar e SAKuraSky, uma redução significativa da taxa anual de surtos (ARR), sendo particularmente eficaz em pacientes soropositivos para AQP4-IgG. No SAKuraStar, o satralizumabe reduziu os surtos em 74% na monoterapia (Traboulsee et al., 2020). No SAKuraSky, quando combinado com imunossuppressores, a redução foi de 79% (Yamamura et al., 2019). Esses dados reforçam que o satralizumabe é um tratamento modificador de doença, reduzindo a progressão da incapacidade e melhorando a funcionalidade dos pacientes., Outro fator relevante é que a administração do satralizumabe é subcutânea e mensal, facilitando a adesão ao tratamento e reduzindo a necessidade de hospitalizações frequentes para infusões intravenosas, como ocorre com rituximabe e eculizumabe. Isso não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes, mas também reduz os custos indiretos associados a internações e reabilitação.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Prevenção de novos surtos e consequentes incapacidades de Neuromielite Óptica, Negativo e dificuldades: A dificuldade está principalmente no acesso a essa terapia aos pacientes	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Eculizumabe, Ravulizumabe, Inebilizumabe, Positivo: Prevenção de novos surtos, Negativo: Com rituximabe hipogamaglobulinemia e infecções recorrentes	4ª - Os ensaios clínicos SAKuraStar e SAKuraSky comprovaram que o satralizumabe reduz significativamente a taxa anual de surtos (ARR) em pacientes com NMOSD, especialmente aqueles soropositivos para AQP4-IgG. No SAKuraStar, houve uma redução de 74% nos surtos.	5ª - Custos com internações, tratamentos para os surtos. Além disso, pacientes com NMOSD frequentemente são jovens adultos em idade produtiva. A progressão da incapacidade leva ao afastamento do trabalho, aumento dos gastos previdenciários e impacto econômico.

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente com Neuromielite Optica precisa do satralizumabe, pois é uma opção eficaz em controlar o risco de surto e incapacidade permanente e isso minimiza o risco de hospitalizações e também de aposentadorias precoces por invalidez.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O satralizumabe é um medicamento com eficácia, segurança demonstradas em estudos clínicos fase III de NMO. A posologia mensal e subcutânea permite o tratamento em pacientes que residem em locais afastados dos centros de referência. Nenhum tratamento está disponível no SUS, sendo que a grande maioria dos pacientes com NMO dependem do SUS e possuem pior condição socio-econômica. Tratamentos como o satralizumabe podem promover economias ao sistema de saúde, como redução de internações hospitalares, redução de uso de tratamentos de alto custo como plasmaférese e imunoglobulina humana. Redução de complicações pela doença como complicações infecciosas (p.ex. infecções urinárias graves em pacientes com mielites e bexiga neurogênica) e manutenção da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento é subcutâneo e a formulação com seringa pré-preenchida pode ser aplicada pelo próprio paciente após treinamento. O medicamento se mostrou eficaz e seguro, pois a paciente não teve mais ataques/surtos de NMOSD desde o início do tratamento e não teve efeitos colaterais relacionados ao medicamento. A paciente está há mais de 3 anos através de uso compassivo. Paciente extremamente satisfeita com o tratamento com satralizumabe., Negativo e dificuldades: Não houve nenhum evento adverso relacionado ao medicamento. Medicamento exige refrigeração, deve ser estocado em cadeia fria.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: outros anticorpos monoclonais: inebilizumabe (aprovado em bula), rituximabe (off-label), imunossuppressores orais (off-label): azatioprina, micofenolato mofetila, Positivo: Inebilizumabe se mostrou muito eficaz e seguro, pois nenhum dos pacientes que utilizou o tratamento teve novos surtos de NMO. Tenho alguns pacientes com rituximabe, alguns apresentando boa resposta sem novos surtos. Os medicamentos orais não são mais opção para tratamento de NMO pois existem opções melhores. , Negativo: Nenhuma medicação está disponível no SUS para NMO. De cerca de 10 pacientes com rituximabe, 3 pacientes tiveram surtos com o tratamento e ficaram sequelados demonstrando resposta parcial em alguns pacientes. Diversos pacientes em uso de imunossuppressores orais como azatioprina e micofenolato mofetila prescritos off-label apresentam infecções oportunistas, linfopenia e alterações hepáticas. Os imunossuppressores orais não estão sendo mais prescritos pois os medicamentos aprovados com estudos clínicos randomizados (inebilizumabe, ravulizumabe e satralizumabe) demonstram uma alta eficácia e segurança.	4ª - Sim, participo de painéis internacionais de recomendações de especialistas na América Latina e mundiais onde o satralizumabe é uma das opções para tratamento de primeira linha para NMO.	5ª - Não.

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental estabelecer um protocolo de diretrizes terapêuticas para o tratamento da Neuromielite Óptica (NMO), uma condição grave e debilitante que impacta significativamente a vida diária e profissional dos pacientes, podendo levar a complicações como cegueira e necessidade de uso de cadeira de rodas. A falta de terapias adequadas no Sistema Único de Saúde (SUS) deixa esses pacientes vulneráveis a novos surtos a qualquer momento, além de transmitir a sensação de desamparo e desproteção., O Satralizumab, medicamento cuja eficácia e segurança foram comprovadas em diversos estudos clínicos de fase 3, demonstrou reduzir significativamente o risco de reativação da doença em comparação com o placebo. Em relação à segurança, o medicamento foi bem tolerado, com incidência de eventos adversos graves e interrupções do tratamento semelhantes ao grupo que recebeu placebo., Na prática clínica, destacam-se alguns pontos relevantes sobre o Satralizumab: 1) A administração é subcutânea, o que reduz custos associados a internações ou uso de leitos em centros de infusão. Além disso, elimina a necessidade de cateteres e medicamentos adjuvantes para controlar efeitos infusionais, como ocorre com terapias endovenosas, simplificando significativamente a logística de aplicação. 2) Cada novo surto de NMO pode resultar em absenteísmo no trabalho, perda da capacidade laboral e aumento dos gastos com reabilitação, como fisioterapia e contratação de cuidadores. O uso de uma medicação de alta eficácia nesses casos não apenas melhora a qualidade de vida e a independência dos pacientes, mas também reduz custos a médio e longo prazo, tanto para o sistema de saúde quanto para os indivíduos afetados., Portanto, a implementação de um protocolo que inclua o Satralizumab como opção terapêutica representa um avanço crucial no manejo da NMO, promovendo benefícios clínicos, econômicos e sociais.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumab, Positivo e facilidades: A partir da minha experiência com o satralizumab, os resultados positivos e facilidades observados foram bastante significativos. Os pacientes não apresentaram surtos durante o uso da medicação, demonstrando sua eficácia no controle da doença. Além disso, a medicação foi bem tolerada, com ausência de efeitos adversos relevantes, o que contribui para a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos pacientes., Outro ponto destacável é a facilidade de aplicação, já que o satralizumab é administrado por via subcutânea, o que torna o processo rápido e prático. Os pacientes precisam despender poucas horas para a aplicação, sem a necessidade de infraestrutura complexa ou internação, diferentemente de medicamentos endovenosos. Essa praticidade reduz o impacto no dia a dia e facilita a continuidade do tratamento., Adicionalmente, há pouca necessidade de realização de exames laboratoriais de monitorização, uma vez que o satralizumab não causa grande imunossupressão, o que reforça seu perfil de segurança. Essa característica reduz a carga de acompanhamento clínico e os custos associados, tornando o tratamento mais acessível e menos invasivo para os pacientes., Negativo e dificuldades: A única experiência negativa foi o acesso à medicação. Entendemos a alta eficácia da medicação, sua baixa taxa de efeitos adversos, a monitorização fácil e aplicação subcutânea. Até o momento o maior desafio é conseguir fazer o paciente ter acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, Inebilizumab, Tocilizumab, Azatioprina., Positivo: Exceto a medicação oral Azatioprina, todas as demais medicações trouxeram benefício ao paciente. No entanto é preciso lembrar que até o momento não existe no SUS protocolo clínico de diretrizes terapêuticas para NMO. Assim, não é possível que o paciente do SUS acesse nem as medicações disponíveis na rede como o Rituximab e Tocilizumab (medicações apenas disponíveis para o CID de Artrite Reumatóide),. Negativo: A azatioprina é uma medicação com baixa eficácia para esta condição, apresentando uma alta taxa de falha terapêutica. No caso das medicações de mecanismo de ação de depleção de linfócitos B (Rituximab e Inebilizumab) há um bom controle da doença, no entanto com a necessidade de um centro de infusão ou hospital para realizar a infusão endovenosa, além da necessidade de pré-medicações para reduzir efeitos adversos da infusão e uma necessidade de monitorização de exames laboratoriais devido risco de infecções.	4ª - 1. Trial of Satralizumab in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. Yamamura T, Kleiter I, Fujihara K, et al. The New England Journal of Medicine. 2019, 381(22):2114-2124. doi:10.1056/NEJMoa1901747.	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custos elevados, então quando tiver pelo SUS, o acesso para as pessoas q necessitam do medicamento será mais acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao

I

I

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um remédio próprio para a neuromielite óptica, ele tem resultados positivos bem maiores e a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e metilprednisolona , Positivo: Faz um ano que tomo azatioprina e de positivo é que ainda não tive outro surto., Negativo: O remédio metilprednisolona afetou muito o meu fígado e tive que interromper. Sobre a azatioprina por baixar minha imunidade eu já tive candidíase por três vezes seguidas em um ano.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhora a qualidade de vida , Negativo: Burocracia	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso desse medicamento para prevenir surtos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso ao medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem poucas opções de tratamento pra NMO, até bem pouco tempo não existia nenhuma e os pacientes viviam em uma progressão muito agressiva da doença sem ter o que fazer especificamente para controlar a doença. Hoje com a evolução dos medicamentos, quanto mais opções de medicações estiverem disponíveis no SUS, melhor será a qualidade de vida e o controle da NMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante e medicamento pra neuro mielite optca.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Fingilimoide e ocrevus , Positivo e facilidades: Só um com um medicamento , Negativo e dificuldades: Tive dificuldade em conseguir alguns medicamentos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito difícil permanecer usando o corticoide, os sintomas são muito pesados, tanto psicologicamente quanto fisicamente, isso não qualidade de vida. O que adianta melhorar de um lado mas pesar no outro. É desgastante, é como sobreviver ao invés de viver. Um medicamento como o satralizumabe pode aumentar a qualidade de vida. A muito tempo já foi apontado pela OMS que saúde não é apenas a ausência da doença, mas bem-estar total. Corticoide não foi feito para uso prolongado. Como o direito de todo cidadão é a saúde o satralizumabe deve ser disponibilizado no sus.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiencia apenas com o corticoide Prednisolona e com o imuno supressor Azitioprina., Positivo: Em relação ao corticoide Prednisolona e o imuno supressor Azitioprina o ponto positivo é que durante o uso dos medicamentos não tive surtos de NMO., Negativo: Uso o corticoide prednisolona desde o final da minha segunda internação, dia 16/05/2024. Na época eram 80mg por dia. Eu tive muitos efeitos colaterais que afetaram minha saúde psicológica e física. Começando pelo psicológico, eu tive um ganho de peso de 30kg. Antes eu pesava 80kg, hoje estou pesando 110kg, mesmo me alimentando com acompanhamento de uma nutróloga e bebendo em média 3 litros de água por dia. Por conta do uso prolongado tive estrias nos braços, coxas, barriga, seios, o que abateu muito minha autoestima além do acréscimo no peso e é um assunto recorrente nas minhas idas semanais ao psicólogo. Surgiram muitas pápulas nos meus braços, costas, lateral do corpo, seios, pernas e barriga por conta do uso prolongado do corticoide. Elas coçam muito e ardem, é agonizante, mesmo usando produtos para a pele é muito desconfortável. Desde que iniciei o uso tenho tipo fadiga, cansaço e tremedeiras. Tentei fazer a troca do Prednisolona para o Azitioprina, entretanto acabei tendo uma hepatite medicamentosa no fígado por conta do medicamento e retornei para o prednisolona.	4ª - no momento não.	5ª - no momento não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RITUXIMABE, Positivo: Não posso opinar., Negativo: Não posso opinar.	4ª - Não posso opinar.	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado no SUS por ser um medicamento de alto custo e por ser uma doença que pode causar muitas sequelas caso não tenha tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não existe nenhum tratamento para a doença NMO para tratativa via Sus mesmo sendo uma doença grave, com consequências a cada surto levando a morte	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Evitou novos surtos da doença , Negativo: Valor alto, queda de cabelo, inchaço abdominal e falta de ar	4ª - Não	5ª - As medicações disponíveis estão totalmente fora de qualquer orçamento com medicações de 15k até 1.300 000,00M

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica mudou completamente as nossas vidas, minha filha ficou totalmente dependente para as atividades de vida diária aos 40 anos, eu, já idosa, tive que parar de trabalhar para cuidar dela, nosso sustento é proveniente da aposentadoria por invalidez dela. Precisamos da incorporação do medicamento só sua para que sequelas graves e incapacitantes sejam minimizadas e as pessoas possam ser ativas e contribuírem para o sistema previdenciário e que fiquem menos internadas, pois em cada crise as internações também tem um custo alto para os cofres públicos. A incorporação do medicamento não é só qualidade de vida, é vida com qualidade e dignidade as pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilizamos rituximabe, medicamento off label., Positivo: Está sem novas crises da doença até o momento , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa constituição prevê que todos devemos ter acesso à saúde e medicamentos que ajudam a evitar doenças graves devem ser incorporados para que mais pessoas tenham acesso aos avanços tecnológicos e a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe possui o distúrbio do espectro da neuromielite óptica, ela não usou a medicação Satralizumabe, porém temos esperança que essa medicação seja eficaz no seu tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe possui o distúrbio do espectro da neuromielite óptica, ela não usou a medicação Satralizumabe, porém temos esperança que essa medicação seja eficaz no seu tratamento., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com Neuromielite Óptica em 2023, aos 32 anos. Desde então, minha vida mudou completamente. Antes, eu era ativa, independente, cuidava da minha casa, trabalhava e, principalmente, era uma mãe presente para meus três filhos, dois deles ainda pequenos. Hoje, vivo com dores incapacitantes, limitações motoras e perdas de visão que me impedem de ter uma rotina normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nessa medicação é a esperança de não ocorrer novos surtos, então peço que os senhores aprove o quanto antes, pois as sequelas deixadas por um novo surto não esperam!	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: , Negativo: A azatioprina não protege contra novos surtos, somente a medicação que está sendo pautada.	4ª - Se há evidência, pq não implantar?	5ª - Minha família está tendo muito gastos, como fraldas, remédios, não está sendo nada fácil
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário incorporar no SUS, pois é uma medicação tem um alto valor de aquisição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu Acredito que A medicação, que está em Avaliação precisa urgentemente ser incorporada no SUS., Para todos os pacientes que sofrem Com neuromielite óptica possa ter o direito de Realizar o tratamento com a medicação Correta, e assim evitar novos surtos dessa tão Cruel.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Predinisona, Azatioprina., Positivo: Não opinar. , Negativo: Predinisona Me Causou Ganho de peso muito Rapido e por isso Passei a ter Apneia do sono., Azatioprina me Causou muita náuseas enjoo, Mau estar. ,	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sim, pois ainda e uma doença rara grave e precisa muito desta incorporação para ajudar pacientes igual a mim a ter mais qualidade de vida ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um sentimento de impotência termos uma doença rara e não nos oferecerem uma condição digna de tratamento. Temos que ter essa medicação incorporada para que tenhamos esperança de uma sobrevida maior e sem sequelas.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com sorumedrol, azatioprina , Positivo: Na pulsoterapia os danos causados pelos surtos foram minimizados, Negativo: Com azatioprina mesmo tomando, tive dois surtos da visão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha já passou por quadro de perda de sensibilidade pélvica, espasmos e fraqueza de braços e pernas, alteração de sensibilidade, a água, tecido, vento, na pele, provocavam dor. Teve também vômitos e soluços incontroláveis. Já teve tempo que ela mal andava, não dava conta de fazer atividades simples e básicas de qualquer ser humano. Hoje em dia ela recuperou e tenta levar uma vida normal, mesmo com algumas sequelas. Contudo o medo ainda paira, pois novos surtos podem ocorrer, novas perdas também. A medicação satralizumabe é a esperança de um tratamento mais eficaz e com menos reações adversas, proporcionando melhor qualidade de vida para minha filha. Importante salientar que ela desenvolveu outras duas doenças autoimunes, devido a imunossupressão, causada pela azatioprina, que a deixou vulnerável. Ela foi diagnosticada com miastenia gravis após infecção por mononucleose, e espondilite anquilosante após infecção por COVID.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: A azatioprina parece estar segurando os surtos da neuromielite óptica, Negativo: Minha filha usa a azatioprina e precisa checar com constância as células de defesa do organismo. Quanto essas células estão muito baixas no sangue, ela precisa suspender o uso da medicação, ou também em caso de infecção. Problema que neste período ela fica com bastante medo, pois fica vulnerável a ter novos surtos de neuromielite óptica. Uma queixa atual dela é que está tendo dificuldade de concentração e aprendizado, e ao que parece tal sintoma pode estar relacionado ao uso contínuo da azatioprina.	4ª - Não tenho contribuições	5ª - Não tenho contribuições

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou diretora científica de uma associação de esclerose múltipla e estamos assumindo também uma associação de doenças raras neurológicas. A história dos pacientes com NMO é muito trágica sem acesso a tratamentos eficazes e seguros e sem protocolo definido no SUS devido à gravidade das sequelas relacionadas aos surtos inflamatórios. É essencial que haja aprovação de um medicamento com indicação em bula para o tratamento de NMO para prevenção dos surtos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Ravulizumabe, Azatioprina, Corticoide oral, Imunoglobulina , Positivo: Imunoglobulina venosa mensal como alternativa para uma paciente que teve encefalite viral em uso de Rituximabe. , Ravulizumabe - Tenho uma paciente estável e com excelente tolerância a Ravulizumabe. , Negativo: Falha com Azatioprina. Encefalite viral grave com sequelas incapacitantes em uso de Rituximabe.	4ª - Encaminhado anexo minha contribuição como Diretora científica de uma associação de pacientes que também presta auxílio e orientações para pacientes de NMO.	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer medicação que venha a somar no tratamento de uma doença que tanto sequela o paciente como a NMO, deve ser sim anexada ao rol de medicamentos do SUS, a fim de garantir que vidas sejam preservadas, e, com plenitude e abundância!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim	5ª - Sim

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A DENMO é uma doença autoimune do Sistema Nervoso Central (SNC), cujo marcador sorológico é o anticorpo anti-aquaporina IV dirigido contra o canal de água presente nos pés astrocitários, que, quando identificados, gera uma resposta autoimune grave, com ativação da cascata de complemento e atração de células de defesa tanto da imunidade inata quanto da imunidade adaptativa ao SNC. Antes considerada uma forma grave de esclerose múltipla, tornou-se uma doença específica a partir da descoberta do anticorpo anti-AQP 4, em 2004, categorizando, portanto, a DENMO. , fenótipos de apresentação com maior gravidade e que, a longo prazo, podem levar à acúmulo de incapacidades importante. , A maior parte dos paciente diagnosticados em nosso centro são mulheres jovens (20 – 40 anos), em plenas capacidades funcionais, lutando, diariamente, para alcançar seus objetivos. Ademais, um surto desmielinizante desta categoria pode levar a perda importante de capacidades funcionais, como paraplegia/tetraplegia e amaurose unilateral ou bilateral. , Devemos ressaltar ainda, que além da perda funcional muitas vezes irreversível, o tratamento do surto da neuromielite é de alto custo, pois a terapia mais eficaz é a plasmaférese, procedimento que só pode ser realizado em unidades de terapia intensiva.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe , Positivo e facilidades: O satralizumabe é um medicamento aprovado para o tratamento da neuromielite óptica soropositiva, ou seja , com a presença de anticorpos anti-aquaporina positivos. Os estudos SakuraSky , SakuraStar e SakuraMoon mostram a eficácia da medicação inclusive em pacientes com idade inferior à 18 anos com diagnóstico de DENMO soropositiva. , Outro fator positivo, é a administração por via subcutânea, que facilita o uso do satralizumabe em pacientes que moram no interior , e também a longo prazo, diminui o custo total do produto, pois não há necessidade de uso do sistema de saúde terciário (centro de infusão). , Negativo e dificuldades: No momento, a dificuldade INICIAL é o diagnóstico correto da neuromielite óptica, pois atualmente a DENMO é uma doença distinta da Esclerose Múltipla e com fenótipos de apresentação com maior gravidade e que, a longo prazo, podem levar à acúmulo de incapacidades importante. , Feito o diagnóstico correto, a PRINCIPAL LIMITAÇÃO é o acesso a uma medicação ON-LABEL. No SUS, o CID G36.0 – Doença do Espectro da Neuromielite Óptica – NÃO possui nenhuma medicação para seu tratamento, fazendo com que estes pacientes fiquem sem uma terapia eficaz e que permita uma qualidade de vida livre de recaídas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou professora da Universidade Federal de Goiás e trabalho em um Centro de Referência em Doenças Desmielinizantes no Hospital das Clínicas da UFG., Temos em média 30 pacientes com DENMO., Tenho experiência com a azatioprina, rituximabe, inebilizumabe e ravulizumabe. , A azatioprina e o rituximabe são medicações utilizadas de forma mais rotineira, porém com menor eficácia., Já as novas terapias , inebilizumabe, ravulizumabe e satralizumabe tem estudos que mostram eficácia e segurança no tratamento das neuromielites ópticas soropositivas, e são drogas aprovadas para o tratamento da DENMO., , Positivo: O grande diferencial dessas novas medicações é a EFICÁCIA. , Negativo: A principal dificuldade é o acesso a medicação devido ao custo elevado.	4ª - Não	5ª - Apesar do custo inicial da medicação ser alto, a longo prazo , é mais barato tratar uma doença grave e incapacitante com uma medicação de alta eficácia desde o início, pois assim diminuímos os custos indiretos (internações , incapacidade permanente).
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para reduzir os custos e popularizar a medicação.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina e corticoides, Positivo: Estabilizou temporariamente., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgentíssimo esse medicamento ser incorporado pelo SUS , precisamos de nos sentir mais seguros ao evidenciar um surto , para não correr o risco de ficar com sequelas permanentes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia, Azatioprina, Gabapentina, solifenacina, Positivo: Com efeitos positivos , só que muito demorado , Negativo: Como já tenho 05 anos com eles , já não fazem o efeito esperado	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite é uma doença rara e que muitas pessoas não tem conhecimento sobre a mesma, o que causa essa doença e como se tratar. O sofrimento do paciente é grande perante os danos causados pela doença, assim como para os familiares que não sabem como lidar com situação. , Outra preocupação é o fato do sistema de saúde do país não ter um protocolo para agir no tratamento da doença, sequer existe CID para essa doença que vem assolando as pessoas, uma vez que o tratamento paliativo adotado é caro. , A incorporação de uma medicação de alto custo no Sistema de Saúde - SUS, será de grande importância no tratamento dos pacientes que sofrem e necessitam urgentemente de um medicamento que trata da doença, trazendo alívio e qualidade vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não recorde , Positivo: estabilização de surto , Negativo: efeitos colaterais: baixa de imunidade	4ª - sem comentários	5ª - Deve-se considerar que a maioria das pessoas acometidas com a neuromielite, são mulheres, de baixa renda, que não grande maioria não conseguem benefício do INSS e os custos com o tratamento oneram toda a família.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que pacientes da doença nmo tenham acesso a setralizumabe que é específico pra tratamento. Essas pessoas vivem a incerteza de uma doença rara que a qualquer momento pode te levar à cegueira, à paraplegia, à infecções graves que podem ser letais, à inúmeras internações que afetam seu psicológico e as afastam de seus familiares por longos períodos. É muito importante que todos tenham direito a um tratamento específico que pode melhorar sua qualidade de vida, que não precise fazer uso de tratamentos não específicos que causam inúmeros efeitos colaterais. Uma medicação de alto custo que infelizmente não cabe no orçamento da grande maioria das pessoas que possuem nmo. Na minha opinião de quem acompanha de perto, será uma vitória que setralizumabe seja incorporado ao SUS, não só pela minha amiga, mas por tantos que também precisam do tratamento correto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho contribuição técnica a anexar.	5ª - Não tenho contribuição técnica a anexar.
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O satralizumabe deve ser incorporado no sus pois nós pacientes queremos ter mais qualidade de vida e acreditar em dias melhores, pois não existe no momento medicação acessíveis a nós para controle da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia e plasmáfereze., Positivo: Todos são bons para quando o surto está ATIVO., Negativo: Nenhum garante que não vamos ter novos surtos, e a plasmáfereze é uma fila grande para se conseguir e é um procedimento muito invasivo.	4ª - Nao	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é uma medicação específica para uma doença tão incapacitante e que pode diminuir sequelas e evitar que as pessoas sejam cadeirantes, deficientes visuais, percam seus trabalhos e convívio social.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Melhoria significativa na mielite. O que leva a ganho de funcionalidade, com melhora da força muscular e consequentemente da marcha. Melhora da acuidade visual., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição da medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Micofenolato e Prednisona., Positivo: Melhora da disfunção em menor grau., Negativo: Efeitos adversos do uso crônico de corticóide. Pneumonite intersticial com Azatioprina, infecção oportunista com Rituximabe.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A NMOSD é uma doença grave e incapacitante, e os tratamentos disponíveis hoje no SUS são insuficientes para garantir um controle adequado da doença. O uso de Azatioprina e Micofenolato de Mofetila está associado a altas taxas de falha terapêutica, conforme demonstrado no estudo de Mealy et al. (2014), além de aumentar o risco de infecções e mortalidade em pacientes com sequelas neurológicas graves. Um levantamento recente no nosso ambulatório mostrou que, entre 72 pacientes atendidos, cinco mulheres faleceram, quatro delas por infecções, todas em uso de Azatioprina, reforçando que essa ainda é uma doença fatal e que o tratamento atual não protege adequadamente os pacientes., , Nos estudos pivotais, o Satralizumabe se mostrou a única terapia com menor risco de infecção em relação aos imunossuppressores orais, além de apresentar eficácia superior na prevenção de surtos e progressão da incapacidade. A administração subcutânea mensal traz um benefício adicional importante, especialmente para pacientes que vivem longe de centros de referência, permitindo maior adesão ao tratamento e menor impacto na rotina., , As justificativas logísticas levantadas na recomendação preliminar da CONITEC não se sustentam:, • O teste de AQP4-IgG já está amplamente disponível na rede privada e via programas de apoio ao paciente, e precisa ser feito apenas uma vez na vida, o que não deve ser um impedimento para a prescrição da medicação., • O treinamento para administração subcutânea não é uma barreira real, já que programas de suporte ao paciente da indústria farmacêutica historicamente cobrem esse tipo de necessidade., , A incorporação de Satralizumabe ao SUS permitiria um tratamento mais eficaz, homogêneo e seguro, garantindo que pacientes com NMOSD tenham acesso a uma terapia que realmente possa reduzir surtos, prevenir incapacidades e evitar mortes. A decisão da CONITEC precisa ir além do impacto orçamentário e considerar a necessidade real de oferecer uma alternativa terapêutica concreta para"	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetila, Rituximabe, Prednisona e Ravulizumabe., Positivo: "Tenho acompanhado pessoalmente quase uma centena de casos de pacientes com Neuromielite Óptica (NMOSD), de diversas idades e origens, tanto no SUS quanto na prática privada. , Atualmente, no SUS, os pacientes são tratados com Azatioprina, Micofenolato de Mofetila e Rituximabe (off-label), enquanto no setor privado há disponibilidade de Ravulizumabe, com o qual tive experiência positiva e tranquilizadora, com dois pacientes com boa resposta clínica. Não tive até o momento experiência pessoal com Inebilizumabe ou Satralizumabe, porém as experiências de colegas próximos no Brasil e no exterior são muito positivas., Sobre os imunossuppressores orais e Rituximabe:, • Azatioprina pode reduzir surtos, mas sua eficácia depende de monitorização rigorosa e ajustes individualizados. O estudo de Mealy et al. (2014) demonstrou que, mesmo em dose otimizada, há falha terapêutica em pelo menos 50% dos pacientes, e essa taxa pode ser ainda maior na prática clínica, chegando a 70% em dois anos quando não há ajuste fino da dose-alvo ¿., • Micofenolato de mofetila tem uma taxa de resposta um pouco melhor, com redução na taxa de surtos, mas apresenta um risco aumentado de infecções oportunistas, conforme descrito na literatura e confirmado pela recente metanálise publicada no Innovations in Clinical Neuroscience (2022) ¿., • Rituximabe, embora mais eficaz do que os imunossuppressores orais, não tem um regime posológico padronizado, e não há um consenso definitivo sobre sua dose ideal para NMOSD, o que leva a variação significativa na prática clínica e, conseqüentemente, a resultados inconsistentes, como também demonstrado na metanálise de 2022 ¿., , Além disso, a falta de diretrizes oficiais sobre o manejo adequado dessas medicações impacta diretamente os desfechos clínicos, levando a uma grande variabilidade nas respostas terapêuticas e na adesão ao tratamento. Com isso, mesmo as melhores opções disponíveis no SUS não conseguem garantir controle adequado da doença para todos os pacientes.", Negativo: Um levantamento recente realizado no nosso ambulatório de especialidade no SUS, envolvendo 72 pacientes com NMOSD,	4ª - Anexo os dois artigos que citei e que não encontrei nas referências do parecer inicial.	5ª - Anexo os dois artigos que citei e que não encontrei nas referências do parecer inicial.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			mostrou um dado alarmante: cinco pacientes faleceram , sendo quatro dessas mortes por complicações infecciosas. Eram 4 mulheres, em sua maioria afrodescendentes, com idades entre 40 e 60 anos. Todas estavam em uso de Azatioprina e apresentavam sequelas neurológicas significativas, sendo essencialmente cadeirantes ou acamadas. As pessoas com essas características de doença tem alto risco de úlceras por pressão, infecções respiratórias e urinárias, agravadas pela imunossupressão associada à Azatioprina. Isso é inaceitável para uma medicação que entre menos de 50% de controle de doença. Fica claro que os tratamentos atualmente disponíveis no SUS não apenas falham em impedir a progressão da doença, mas também contribuem para desfechos fatais em pacientes vulneráveis. A incorporação de Satralizumabe representaria um avanço necessário para oferecer um tratamento mais eficaz, seguro e acessível a esses pacientes, reduzindo complicações, sequelas e mortalidade., , Esses dados deixam claro que NMOSD continua sendo uma doença de alta gravidade e letalidade, e que a utilização em larga escala de imunossupressores como Azatioprina e Corticoides no SUS não é suficiente para evitar mortes e sequelas graves., , Com relação ao Ravulizumabe, apesar da exigência de vacinação prévia contra meningococo, esse esquema é assegurado pelo fabricante, garantindo que esse requisito não seja uma barreira para os pacientes. As experiências de outros colegas com Satralizumabe e Inebilizumabe também não trouxe maiores preocupações com relação a segurança ou tolerabilidade, sendo a principal dificuldade hoje o acesso a essas medicações, quer no sistema público, quer no privado., , ,		

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio eu que é necessário ser incluído o medicamento , pois não a nenhuma forma de tratamento para a neuromielite óptica no SUS , tais pessoas afetadas por essa doença a maioria já são acamadas ou dependentes da cadeira de rodas e andador , por falta de medicamentos efetivos para o tratamento. E com o passar dos anos a sequelas das doença só pioram indo de paralisia do corpo a cegueira , os medicamentos atuais apenas controlam os sintomas da doença mas mesmo assim não garantem a qualidade de vida ao afetado	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e o prednisolona, Positivo: A melhora da pessoa sobre os espasmo , Negativo: Embora os efeitos sejam positivos, a pessoa acaba se tornando dependente do medicamento para evitar os surtos de espasmos, além de não acabar realmente com os surtos apenas aumentar o intervalo de tempo entre eles .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe nenhum medicamento específico pelo SUS para tratamento da neuromielite óptica. A neuromielite óptica é uma doença rara que todas as vezes que tem um surto ela deixa uma sequela . Este medicamento tem um bom resultado na redução dos surtos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, prednisolona, multiprednisona. Nem deste medicamentos são para tratamento da neuromielite óptica , , Positivo: Ajuda na recuperação pos surto mas não é muito eficaz pois não fica muito tempo sem surtos recorrentes e acabam deixando seqüelas , Negativo: Prednisolona pois o uso é diária acaba deixando o paciente muito inchado dificultando ainda mais a vida diária de locomoção equilíbrio	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje não possuímos nenhum medicamento em bula incorporado no SUS precisamos urgentemente de um medicamento específico para a NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina acabei tendo hepatite grave . Hoje em uso do rituximab , Positivo: Não tive nenhum surto após o uso ., Negativo: Até o momento só benefícios	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença neurológica autoimune e rara que afeta sobretudo mulheres, asiáticos e afrodescendentes, entre 30-50 anos de idade. Devido a miscigenação da população brasileira, o país possui uma alta prevalência da doença. Por definição, os surtos das NMO são graves (neurites ópticas com acuidade visual inferior a 20/200 e mielites transversas) e devido a gravidade deixam sequelas permanentes, em sua maioria, a pesar do tratamento da fase aguda. Sendo assim, a uma parcela de pacientes jovens que se tornam incapacitados para atividades básicas e instrumentais da vida diária. Além disso, o tratamento off-label atual tem oferta desigual no território nacional, os imunossuppressores por via oral são comprados pelos pacientes, o que dificulta o acesso para uma parcela da população, e o uso de anticorpo monoclonal Rituximabe é fornecido em grandes centros (Hospitais Escola), mas tem acesso limitado no território nacional, além de requerer centro de infusão. Dessa forma, a aprovação do Satralizumabe permite o acesso igualitário/universal ao tratamento da doença, e minimiza a dificuldade de acesso aos centros de infusão devido a aplicação ser subcutânea.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento apresenta facilidade posológica com injeções subcutâneas minimizando os custos com centros de infusão e o custo atribuído às reações adversas infusionais. Com uso da medicação, o paciente apresenta controle satisfatório dos surtos da doença, que são incapacitantes por natureza, garantindo a independência funcional de pacientes jovens (faixa etária de acometimento da neuromielite óptica: 30-40 anos- população economicamente ativa)., Negativo e dificuldades: Sem dificuldade posológica, efeitos adversos maiores/graves, ou percepção de atividade de doença (surtos clínicos)	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Metotrexato, Micofenolato e Rituximabe, Positivo: Diante da ausência de medicamento aprovado em bula para o tratamento da neuromielite óptica, são utilizados de forma off-label os imunossuppressores por via oral e anticorpos monoclonais endovenosos. Os imunossuppressores conseguem controlar a atividade de doença em uma parcela dos pacientes (40-60% dos casos), já o Rituximabe tem uma taxa maior de controle com menor taxa anualizada de surtos., Negativo: O uso de imunossuppressores via oral apresenta alta taxa de efeitos adversos: linfopenia persistente, intolerância gástrica e infecções oportunistas. Além de o uso de medicações off-label apresentar alta taxa anualizada de surtos.	4ª - A evidência clínica da medicação (Satralizumabe) no tratamento da Neuromielite óptica é para aqueles pacientes com anticorpo anti-aquaporina 4 positivo. Sendo assim, é necessário a incorporação dessa tecnologia junto a incorporação da medicação.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe deve ser disponibilizado pelo SUS, pois a neuromielite óptica é uma doença rara e o alto custo do tratamento impede o acesso da maioria da população. Mulheres negras e pardas em idade produtiva são as mais afetadas, representando um grande grupo no Brasil, onde muitas são mães solteiras e enfrentam dificuldades financeiras. Sem o tratamento adequado, essas mulheres perdem sua principal fonte de sustento, deixando seus filhos em situação de vulnerabilidade., , O direito à vida deve ser garantido pelo Estado, e oferecer um medicamento específico como o Satralizumabe é essencial. Os tratamentos atuais não são direcionados para essa condição, sendo baseados em tentativa e erro, o que compromete a saúde dos pacientes. O tempo para encontrar a terapia adequada varia, e qualquer atraso pode agravar rapidamente a doença. A oferta desse medicamento pelo SUS é, portanto, uma medida necessária para garantir dignidade e qualidade de vida a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.	5ª - Não tenho um documento técnico para apresentar como contribuição.
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alta eficácia com controle da doença, uma doença muito agressiva e muito inflamatória, pacientes jovens que necessitam controle da doença devido a incapacidade que podem ter pela evolução.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Menos efeitos colaterais, maior eficácia, controle da doença, fácil aplicação , Negativo e dificuldades: Nada digno de nota	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e rituximabe, Positivo: Controle e segurança , Negativo: Muitos efeitos colaterais e muitos pacientes não respondem ao tratamento com evolução do quadro inflamatório e piora dos sintomas neurológicos	4ª - Nao	5ª - Com melhor controle da doença, melhor estabilidade e menos progressão os pacientes continuam capacitados a suas atividades de vida diária, sem necessidade de afastamento por alguma incapacidade, e com menos internações, que aumentam o custo para o estado.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade de atender todas as pessoas que precisam dos recursos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que pode salvar muitas vidas. A doença é extremamente grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SIS para que estes pacientes tenha uma qualidade melhor de vida,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser acessível a todos os pacientes com MMO	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rotuximabe, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade da liberação da medicação	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Positivo: Nenhuma ainda, Negativo: Nenhum resultado, sem efeito	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante, precisamos acreditar na prolongacao da vida, com qualidade e humanidade	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante é a medicação está a favor de nós pacientes porque nós sabemos o quanto é glorioso tem uma vida saudável para fazer tarefa andar correr e tarefa simples do dia a dia	2ª - Sim, como paciente, Qual: Hinoglobulina, rituximab, gabapentina, corticoide, tocilizumab, Positivo e facilidades: Muito bom ate o momento, mas tendo um medicamento melhora ainda mais o avanço para melhoria e nós que somos pacientes, ainda é muito necessário para que podemos ter uma vida mais adequada., Negativo e dificuldades: As náuseas a indisposições para fazer determinadas coisas simples em casa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo extremamente necessário, minha mãe como uma paciente dependente desses remédios precisa muito de suporte de órgãos como o SUS para lidar com as adversidades da condição atual dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São vários os fatores que justificam a incorporação no SUS, podemos citar principalmente: , - Direito de acesso a todos os indivíduos ao tratamento adequado para sua doença, - Evitar a recorrência de surtos e agravamento da doença, os quais acarretam novas demanda no Sistema de Saúde, - O acesso ao medicamento trás para o paciente e todos a sua volta (família, amigos e cuidadores) um conforto emocional, desta forma reduz significativamente doenças relacionadas os stress emocional.	2ª - Sim, como paciente, Qual: SATRALIZUMABE, Positivo e facilidades: A partir do inicio do medicamento não houve mais a ocorrência de novos surtos., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi percebido.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Durante a ocorrência dos surtos tive acesso ao tratamento de Pulsoterapia em UTI e posteriormente ao uso contínuo de corticoides via oral em casa. , Positivo: O tratamento de Pulsoterapia cessou o surto., Negativo: Os resultados negativos foram vários, posso elencar o inchaço do corpo inteiro, principalmente rosto e pés, Baixa imunidades, dor nas articulações e problemas estomacais, intestino solto, entre outros.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxmabe , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma opção e esperança no tratamento, eu tenho a neurômielíte óptica e já no primeiro surto perdi a visão total do olho esquerdo, tenho medo que sem o medicamento eficaz venha a ter ainda mais sequelas, me incapacitado e diminuindo minha autonomia	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: No momento uso o medicamento azitioprina, o qual consigo pagar, não tenho direito ao medicamento pelo SUS, mas infelizmente venho tendo reação alérgica ao remédio e fiquei sem opções viáveis ao que posso custear, terei de entrar com avaliação para ter acesso aos medicamentos de alto custo e eficácia pelo SUS, Positivo: , Negativo: Até o momento tomei dois medicamentos, metotrexato e azitioprina e tive sérias reações alérgicas aos dois medicamentos, mesmo fazendo várias tentativas a alérgica permanece e não tenho condições financeiras de arcar com outro tipo de tratamento	4ª - Não	5ª - O auto custo destes medicamentos são inviáveis a população no geral, eu no caso sou aposentada não tenho como arcar com um tratamento de auto custo e mais eficaz
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já é comprovada a eficácia do medicamento além de que é on labo para neuromielite óptica e precisamos muito da incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Não tive outro surto, Negativo: Não percebi	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importante que pode contribuir pro tratamento da doença e trazer esperança a pessoas que hoje não têm acesso a tratamento algum.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, no tratamento de pacientes com Neuromielite óptica , Positivo e facilidades: Posologia confortável e aplicação subcutânea, o que supera a praticidade pra utilização no SUS sobre outras medicações que tratam NMO que são intravenosas e dificultariam a utilização por necessidade de centros de infusão , Negativo e dificuldades: O medicamento pode trazer controle a esta doença potencialmente devastadora, com relativamente pouca incidência de efeitos adversos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Micofenolato de mofetila, Metotrexato, Inebilizumabe, Ravulizumabe , Positivo: Bom controle da doença, evitar surtos e incapacidade permanente incluindo cegueira, paralisia permanente. , Negativo: Risco elevado de infecções e hipogamaglobulinemia, necessidade de infusão intravenosa em centro de infusão.	4ª - Sim, Sakura Sky e Sakura Star - os estudos pivotais do medicamento - mostraram sua eficácia e segurança no tratamento da NMO.	5ª - Sim, Sakura Sky e Sakura Star - os estudos pivotais do medicamento - mostraram sua eficácia e segurança no tratamento da NMO.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não está disponível nenhuma medicação de alta eficácia no SUS para o controle da doença, sendo que tem incidência maior em populações afrodescendentes que no Brasil possuem de modo geral menor aporte financeiro e são mais dependentes do sistema público de saúde. A doença é extremamente grave, com altas taxas de perda de funcionalidade e sequelas irreversíveis de perda de força, necessita de cadeira de rodas e cegueira irreversível. O tratamento deve ser iniciado precocemente para evitar surtos que tragam tais incapacidades, e atualmente NÃO HÁ nenhum.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato, metotrexato, prednisona, rituximabe, Positivo: Rituximabe com bom controle da doença, porém não tem fácil acesso no SUS, tem incidência relativamente alta de reação alérgica/reação infusional e necessita de centro de infusão. , Negativo: Baixo controle da doença com imunossuppressores orais, altas taxas de efeitos colaterais	4ª - O fato de ser medicação subcutânea facilitaria muito o acesso de grande parte da população do SUS que tem dificuldade para encontrar centros de infusão	5ª - Redução de custos relacionados a centros de infusão endovenosa
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental incorporação ao SUS diante da gravidade que se constitui a doença NMOsD. É uma oportunidade de dar vida aos pacientes com a condição. Quando não tratados devidamente, a idade média de vida é de 6,9 anos a partir do primeiro surto.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumab como prevenção de surto para NMOsD, Positivo e facilidades: Facilidade posológica e prevenção de surto de doença, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, eculizumab, Positivo: Prevenção de surtos, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso a medicações	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a sobrevivência dos pacientes	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo e facilidades: Salvou a vida da minha mãe , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que sofrem com nmo não tem direito a um tratamento digno, ferindo assim o que está na constituição. Desejo que aprovelem esse medicamento pra que tenhamos a chance de um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Eu faço uso da azatioprina desde 2013, porém já tive falha terapêutica 2 vezes. O médico que faço tratamento está esperando a aprovação dessa medicação pra fazer a troca, pq as outras medições tem que ser via judicial e muito difícil de conseguir. , Negativo: Falha terapêutica	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: O Azatioprina controla os sintomas da doença mas corro riscos contantes de surtos, Negativo: Com o Azatioprina tenho riscos constantes de novos surtos pois não é a medicação apropriada para Neuromielite Óptica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é muito importante pois pessoas estão chegando a obito e muitos com sequelas irreversíveis devidos aos surtos que o diagnostico traz se não tiver um meio eficiente é muito difícil cuidar e tratar pois cada pessoa responde de uma forma.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Ritux, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, controle dos surtos e diminuição dos casos graves que precisam de internação, Negativo e dificuldades: Parestesia, processos muito invasivos chegando a quase morte durante o processo. Diminuição da marcha, massa magra e dificuldades na alimentação, sequelas, perda a visão	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmáfere e pulso terapia, Positivo: Tivemos melhora no quadro e não muita evolução do diagnostico gerando sequelas, Negativo: Parestesia, processos muito invasivos chegando a quase morte durante o processo. Diminuição da marcha, massa magra e dificuldades na alimentação, sequelas, perda a visão	4ª - não tenho conhecimento	5ª - não tenho conhecimento
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos enxergar os portadores de NMO, Somos quase invisíveis	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Ratixumabe foi negado , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Por conta da imunossupressão tivemos casos de doenças oportunistas	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo: Menos surtos graves, Negativo: Doenças oportunistas por conta da imunossupressão e alto custo pois o SUS não forneceu	4ª - Até mesmo dificuldades em fechar diagnóstico da NM O de minha filha está sendo uma luta	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona. Retuxmab. Gabapetina. Carbamazepina , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como sonhamos com uma melhora então estamos disposto a tentar o novo para que podemos usufruir se filhos e netos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Rituximabe , Positivo: A melhora não temos, pois cada surto que passamos ficamos com sequelas esse medicamento sinto que e só retardar um surto do qual podemos ficar cega e paraplégica , Negativo: A imunidade fica muito baixa e doenças virais são fáceis de nos alcançar	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento voltado Especificamente para neurótica Doença rara De alto risco sequela	2ª - Sim, como paciente, Qual: Pulso terapia Plasma feres e Tabi , Positivo e facilidades: Eficaz, Negativo e dificuldades: Medicamento de alto custo	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Curte code as te prendo e tu que se Mabe e mono globulina humana , Positivo: Paralisar o surto da doença, Negativo: Sobre vidro que Semab Muito inflamação Da neurótica	4ª - Todos mostram a eficácia sacralizam o Mabe em pacientes com NMDS ,	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tenho um familiar com neuromielite óptica, acompanho o tratamento, que apesar de controlar a doença, não é tão eficaz. Começamos a pesquisar sobre tratamentos alternativos, e orientação médica, sobre a satralizumabe, pacientes que já fazem uso, e o quanto melhorou a qualidade de vida desses pacientes. Infelizmente é um medicamento caro, portanto poucas pessoas têm acesso. Além de concordar que ele faça parte dos medicamentos distribuídos pelo SUS, precisa fazer uma conscientização maior sobre a neuromielite, como fatores de risco, sintomas, onde buscar tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu tenho NMO desde 2007 e sofro diariamente sem uma medicação específica! Nao podemos mais continuar sem tratamento adequado, já precisei para de trabalhar inúmeras vezes devido aos surtos e sequelas, toda vez uma adaptação lenta e com dificuldades. Ter uma medicação adequada traz DIGNIDADE para os pacientes e segurança para quem quer continuar a trabalhar. Hoje sou mãe e preciso cuidar do meu bebê de 6 meses, sem tratamento adequado tenho medo de perder a visão por completo e não enxergar meu filho.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e rituxmabe - ambos off label , Positivo: Com o Rituxmabe um controle PARCIAL da doença, Negativo: Com azatioprina tive inúmeras falhas terapêuticas e os surtos acarretaram em sequelas visuais, falta de controle de bexiga, tonturas e desequilíbrios, ao todo foram 3 falhas até a mudança pro rituxmabe. Com o rituxmabe tenho diversas alergias de quase fechar a garganta quando faço a infusão e os efeitos colaterais são extremamente ruins como mal estar, enjoo, dores de cabeça, fadiga e alergia. Os efeitos colaterais duram muito tempo depois da infusão, cerca de semanas. Isso afeta qualidade de vida e meu trabalho.	4ª - Não.	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Saltralizumabe, Positivo e facilidades: Muito bom , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulso terapia , Positivo: Melhora da visão , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente diagnosticada com Neuromielite Óptica (NMO), uma condição rara, grave e debilitante que afeta diretamente minha qualidade de vida. Gostaria de contribuir para a consulta pública referente à inclusão do medicamento Satralizumabe no tratamento da NMO no SUS, pois acredito que este medicamento pode fazer uma diferença crucial na vida de pacientes como eu., , , Minha experiência com a NMO tem sido extremamente difícil. Já enfrentei surtos graves que me levaram a duas internações hospitalares prolongadas. Durante esses períodos, sofri muito, tanto física quanto emocionalmente. Em um dos surtos, perdi a visão do olho esquerdo, uma consequência irreversível que mudou completamente a minha vida. Além disso, a falta de acesso a uma medicação segura e eficaz me coloca em risco constante de novos surtos, que podem causar paralisia, cegueira e até mesmo levar ao óbito., , , A NMO é uma doença imprevisível e devastadora, e viver sem uma medicação adequada significa estar em um estado constante de vulnerabilidade. Os surtos não apenas colocam em risco a minha saúde, mas também geram um enorme impacto sobre o sistema de saúde, devido aos custos associados às internações e aos tratamentos emergenciais., O Satralizumabe tem se mostrado eficaz na redução de surtos e na melhoria da qualidade de vida de pacientes com NMO, sendo uma alternativa segura e moderna. Sua inclusão no SUS representaria esperança para muitos de nós que convivemos com essa doença, especialmente para aqueles que não têm condições de arcar com os altos custos desse tratamento de forma privada., Peço, encarecidamente, que levem em consideração o impacto positivo que essa decisão pode ter na vida de milhares de pessoas que enfrentam diariamente os desafios da NMO. Eu, assim como outros pacientes, dependemos de um tratamento seguro e eficaz para evitar novos surtos e minimizar os danos causados por essa condição., Agradeço pela oportunidade	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: azatiprina, Positivo: , Negativo: Demora pra fa.zer efeito e corro o risco de ter outro surto.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença sem cura gera problemas ao portador em relação à qualidade de vida, afetando principalmente a profissão. Portanto com a implantação no SUS o acesso aos medicamentos melhoraria, gerando uma resposta positiva para a sociedade.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Nao sei, Positivo e facilidades: Estagnação da doença corrente, Negativo e dificuldades: Mal estar pós medicação anual	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ah milhares de pessoas que necessitam do tratamento e precisam de acesso ao mesmo !!!! Por favor ajude essas pessoas	2ª - Sim, como paciente, Qual: TERIFLUNOMIDA , Positivo e facilidades:, Negativo e dificuldades: Falta de disponibilidade da medicação governo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante e de extrema necessidade poder disponibilizar um tratamento de qualidade com menor índice de alergias e efeitos colaterais e que ofereça um melhor resultado a todos	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Ritux, Positivo e facilidades: Uma qualidade de vida melhor, pois é o único medicamento no momento estudado pra neuromielite óptica, não tem relato de alergias nós pacientes., Negativo e dificuldades: Parestesia, processos muito invasivos com muitos efeitos colaterais chegando a quase morte em um dos procedimentos que fiz	3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmas fere e pulso terapia, Positivo: Controle dos surtos evitando maiores sequelas, melhor qualidade de vida, Negativo: Parestesia, processos muito invasivos com muitos efeitos colaterais chegando a quase morte em um dos procedimentos que fiz	4ª - não tenho	5ª - não tenho
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento precisa ser incorporado via sus pois nós paciente precisamos de uma esperança de uma vida mais saudavel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje sabemos que os pacientes com NMO possuem tratamentos já oferecidos pelo SUS, mas que não necessariamente desaceleram o curso da doença e previnem novos surtos. , A NMO é uma doença altamente incapacitante, que gera custos elevados ao sistema de saúde, gerando pacientes cada vez mais dependentes, que necessitam de outras drogas para viver bem, para controlar dores neuropáticas, bexiga e intestino neurogênicos, assim como órteses e dispositivos auxiliares de locomoção conforme a doença evolui. , Pacientes mais dependentes têm mais risco de desenvolverem outras comorbidades, doenças oportunistas, como infecções respiratórias, gerando mais dependência, mais custos, mais necessidade de cuidados. , Aprovar um novo medicamento que possibilite dar mais qualidade de vida aos pacientes, evitando o agravamento da doença, prevenindo novos surtos, é vital para essa população.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já atendi pacientes em uso de outros imunobiológicos e imunoterapias., Positivo: A possibilidade de existir um medicamento que evite os surtos da NMO., Negativo: Pouco efeito na prevenção de surtos da NMO.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio deve ser oferecido pelo SUS, mais chances temos de passarmos a ter uma medicação indicada em bula para nós. Para termos direito a Vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive com Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Só tive um pouco de melhora com Rituximabe, , Negativo: Tive muita dificuldade para ser atendida, pois a doença não é reconhecida pelo SUS. Tive muitas lesões no cérebro, medula espinhal, tenho síndrome piramidal, lesão no primeiro neurônio motor, fraqueza no corpo, dormência dores, perda de visão e depressão. Se tivesse uma medicação para essa doença, não seria uma pessoa com tantas deficiências. ,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito das pessoas com a doença e ajudaria muito no dia a dia, dando qualidade de vida e mais saúde	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatirâmer e Fingolimode, Positivo: Menos sintomas, menos surtos, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é FAVORÁVEL À INCORPORAÇÃO DO SATRALIZUMABE NO SUS., A NMO é uma doença rara, prevalente em mulheres negras e pardas com mais de 30 anos, que afeta o SNC e apresenta inflamação severa no nervo óptico (neurite óptica) e medula espinhal (mielite). A falta de tratamento específico das pessoas com NMO pode gerar sequelas irreversíveis como a perda de visão, paraplegia, tetraplegia e óbito., O Satralizumabe é específico para DENMO que deve ser amplamente ofertado aos pacientes previstos em bula, já que não existe nenhum PCDT do Ministério da Saúde para tratamento e os pacientes são submetidos atualmente à protocolos off label que, como meu caso, apresentaram falhas terapêuticas. , Resisto e convivo com a DENMO há 10 anos e, logo que recebi o diagnóstico clínico e laboratorial (AQP4+), iniciei o tratamento com Rituximabe devido à mielite longitudinalmente extensa e o risco de paraplegia e perda de funções fisiológicas. A resposta ao tratamento a longo prazo foi tão efetiva quanto os efeitos colaterais adversos. Hoje, aos 45 anos, tenho diagnóstico de osteoporose, susceptibilidade à simples infecções por apresentar hipogamaglobulinemia, inúmeras internações com risco de vida que favoreceram também o diagnóstico de TAG. Atualmente encontro-me “enxugando gelo” tentando minimizar os diagnósticos secundários e utilizando mais medicamentos: reposição mensal de imunoglobulina, ácido zolêndrônico, antidepressivos e ansiolíticos. , Viabilizar a aquisição e administração de uma droga ESPECÍFICA PARA a NMO, com comprovada evidência da eficácia e segurança em pacientes AQP4+, já aprovada pela ANVISA, traz luz e esperança aos pacientes, familiares, amigos, ciência, medicina e saúde pública brasileira., Está previsto na Constituição Brasileira o direito à vida e o acesso à saúde. Cabe à CONITEC uma avaliação das contribuições que aqui estão sendo feitas e um olhar técnico e empático para essas solicitações, com a APROVAÇÃO da incorporação do Satralizumabe no SUS. , ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisolona, Oxcarbazepina e Rituximabe., Positivo: Todos os medicamentos listados acima apresentam pontos positivos para alguns pacientes, mas entende-se também que essas respostas variam de um organismo para outro, havendo necessidade periódica de adaptação ao protocolo terapêutico. , No meu caso, o uso de corticóide em altas doses (pulsoterapia), durante os surtos da doença, foi essencial para o controle da inflamação. Entretanto, devido a falha terapêutica no segundo surto, fiquei hemiplégica até que fosse submetida a outro procedimento, a plasmaférese. Ainda, durante 2 anos realizei administração oral de corticóide 60mg até que houvesse a resposta positiva da judicialização do Rituximabe, mas, durante esse período, o corticóide não foi eficaz na prevenção de novos surtos. , O uso de oxcarbazepina foi positivo apenas para o controle dos espasmos e dores neuropáticas. Entretanto, além de ser utilizado somente como coadjuvante no protocolo terapêutico, foi responsável pelo desmame precoce do meu filho no período mais importante de sua vida. As sequelas emocionais e fisiológicas em nós foram irreversíveis. , Já o Rituximabe, o qual faço uso há quase 10 anos faço uso semestral, em regime de internação hospitalar no meu caso por infusões durante 4 semanas consecutivas no Rio de Janeiro (onde foi obtido judicialmente), vem prevenindo o surgimento de novos surtos. Entretanto, devido uso prolongado ocasionou hipogamaglobulinemia. Além disso, esse medicamento só pode ser administrado em ambiente hospitalar e que durante esse período preciso me afastar de minhas atividades laborativas e da minha família (meu filho tem 10 anos), precisando utilizar constantemente de rede de apoio familiar, pedagógica (contraturno escolar) e de amigos. Estes afastamentos de trabalho periódicos sem o respaldo da NMO na legislação brasileira pertinente, acarreta baixa produtividade. Ainda, e a questão principal, é que apesar de apresentar muitos casos de “sucesso” para a prevenção de surtos, este medicamento NÃO É ESPECÍFICO PARA A NMO., , Negativo: Corticóide oral e venoso - Desde 2014, ano em que começaram os primeiros sintomas da NMO, apresentei 3 surtos graves que levaram ao quadro de hemiplegia de membros superiores e lateral	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			direita do corpo, AVC hemorrágico, além da necessidade de Plasmaférese por falha terapêutica. Devido ao uso crônico apresento aumento de peso (+ 20 kg) e osteoporose no fêmur aos 44 anos., Oxcarbazepina – o uso para controle de espasmos e dores neuropáticas fez com que perdesse a amamentação. Não só pelo vínculo emocional, mas, principalmente, pelo fisiológico. Sabemos que, conforme recomendação do Ministério da Saúde, a amamentação deve ser até os 6 meses de vida para que a criança adquira imunidade e nutrientes para desenvolvimento saudável. A introdução de leite artificial fez com que meu filho desenvolvesse intolerância a lactose e tivéssemos altíssimos custos além dos da NMO. , Rituximabe – Apresentou-se positivo na prevenção de novos surtos ao longo de 5 anos administrado semestralmente. Quando o período foi ampliado para 12 meses na tentativa de reduzir a o número de infusões, ele não foi eficaz, decorrendo em surtos de sensibilidade. Além disso, apresenta alto potencial alergênico, havendo necessidade de equipe médica especializada em regime de internação hospitalar para sua administração, necessitando de aplicação de difenidramina e hidrocortisona. Como já relatado, o uso contínuo de Rituximabe contribuiu para a osteoporose. Ainda, devido a utilização desta droga imunossupressora por muitos anos, desenvolvi hipogamaglobulinemia, estando suscetível à várias infecções, tais como candidíase de repetição, 7 covids sintomáticas, sendo 2 graves (com internação por meses em UTI com suporte de oxigênio) com pneumonias associadas, sinusites, otites, mastoidite. Vale ressaltar que o uso de Rituximabe impede a soroconversão de muitas vacinas e, devido às infecções de repetição, encontro-me resistente à antibióticos orais e injetáveis. ,		
Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
03/02/2025					

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, neuromielite óptica (NMO) é uma doença neurológica grave que afeta principalmente o nervo óptico e a medula espinhal. Ela é caracterizada por episódios recorrentes de inflamação que podem levar a danos permanentes nos tecidos nervosos., , Assim como a esclerose múltipla (EM), a NMO também é uma doença autoimune, na qual o sistema imunológico ataca erroneamente as células saudáveis do corpo. Embora as duas doenças compartilhem algumas semelhanças em termos de sintomas, elas também apresentam diferenças significativas que as distinguem., Satralizumabe é um medicamento que é aprovado em muitos países para distúrbio do espectro da neuromielite óptica, ,	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe (off label) para neoromielite óptica , Positivo: Controlou surto da doença, não progredindo para sequelas maiores. , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TRABALHO EM UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS INFLAMATÓRIAS DO SNC DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO NORTE. AQUI TEMOS VÁRIOS CASOS DE NEUROMIELITE ÓPTICA, APROXIMADAMENTE 35 PACIENTES COM NMO AQP 4 +. INFELIZMENTE, TEMOS DESFECHOS MUITO TRISTES DEVIDO A FALTA DE UM PROTOCOLO E DE TRATAMENTOS ON LABEL E DE GRANDE EFICÁCIA. UMA PORCENTAGEM IMPORTANTE DOS NOSSOS PACIENTES, PELA FALTA DE TRATAMENTO ADEQUADO, ATUALMENTE SÃO INCAPACITADOS DEVIDO A PERDA MOTORA IMPORTANTE OU A PERDA DA VISÃO, MUITOS ESTÃO TOTALMENTE DEPENDENTES DE TERCEIROS . A INCLUSÃO DE UMA MEDICAÇÃO DE ALTA EFICÁCIA NO SUS É EMERGENCIAL	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: acompanhei pacientes em uso dessa medicação e tiveram evolução favorável sem surtos, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe e inebilizumabe, Positivo: tive pacientes com surtos usando azatioprina e rituximabe e nenhum com o inebilizumabe, Negativo: Pacientes em uso da azatioprina tiveram linfopenia extrema e hepatite medicamentosa, com 2 óbitos um por sepsis e outro por insuficiência hepática. Tive alguns pacientes com novos sustos em uso de rituximabe	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes, com diagnóstico de Neuromielite Óptica precisamos de um medicamento incorporado pelo SUS, e que realmente funciona no processo de controle da doença. Os surtos dessa doença são muito graves e as sequelas muitas vezes são irreversíveis. Precisamos de um tratamento digno no controle da doença e que seja acessível.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituximabe , Positivo: Depois de vários surtos graves como neurite e lesão medular o rituximabe está segurando bem os surtos , Negativo: Os efeitos colaterais são muito fortes. Dor de cabeça, dor no corpo, náuseas, fadiga.	4ª - Não	5ª - Essa doença nos afeta em todos os sentidos, principalmente no sentido econômico. O tratamento não é barato e todo medicamento tem que ser judicializado. ,

1

2

Contribuiu 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 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o satralizumabe ao SUS representa um avanço significativo no tratamento da NMO, oferecendo aos pacientes uma opção eficaz e reconhecida pelas autoridades de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e diminuição dos sintomas da doença , Negativo: Processo doloroso e longo	4ª - Não	5ª - não
Profissional de saúde 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Excelente eficácia, alternativa caso falha terapeutica, Negativo e dificuldades: Posologia	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Excelente eficácia e custo benefício, Negativo: Efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Senhorinha Francisca, sou paciente de Neuromielite Óptica (NMO) e fui diagnosticada em 2010. Ao longo dos anos, enfrentei 2 surtos da doença, com sintomas como paralisia dos membros inferiores e superiores e bexiga. Já utilizei outras terapias para NMO, como o Rituximabe, porém, meu quadro se tornou refratário e a doença não está mais controlada e hoje estou no 3º surto da doença. Me encontro tetraplegica novamente, com acuidade da visão diminuída e intestino e bexiga paralisados, além de manifestar sintomas de comprometimento do funcionamento dos pulmões e falha no sistema digestivo (deglutição)., Diante dessa situação, meu médico me indicou o Satralizumabe como a terapia mais adequada para o meu caso. O Satralizumabe é um medicamento inovador que age de forma específica na NMO, com estudos clínicos promissores que comprovam a sua eficácia na redução de surtos e na melhora da qualidade de vida dos pacientes., Acredito que o Satralizumabe seja a única esperança para controlar a minha doença, evitar novos surtos e sequelas graves, e me permitir ter uma vida com mais qualidade e autonomia. Infelizmente, não tenho condições financeiras de arcar com o alto custo do medicamento., Diante do exposto, solicito encarecidamente a incorporação do Satralizumabe no SUS. Acredito que a aprovação desse tratamento inovador é fundamental para garantir o meu acesso à saúde e à chance de ter uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Controlou novos ataques durante 10 anos , Negativo: Após 10 anos, perdeu a eficácia terapêutica e passei a ter novos surtos da doença	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, incorporar o satralizumabe ao SUS representa um avanço significativo no tratamento da NMO, oferecendo aos pacientes uma opção eficaz e reconhecida pelas autoridades de saúde	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: melhora na qualidade de vida e diminuição dos sintoma da doença, Negativo: Processo doloroso e longo	4ª - não	5ª - não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o satralizumabe ao SUS representa um avanço significativo no tratamento da NMO, oferecendo aos pacientes uma opção eficaz e reconhecida pelas autoridades de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 03/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Kelly, sou filha da Senhorinha Francisca, uma mulher guerreira que luta contra a Neuromielite Óptica (NMO) desde 2010. A NMO é uma doença cruel que já a atacou duas vezes, deixando sequelas como a paralisia dos membros inferiores e superiores, além de afetar sua bexiga., Ao longo dos anos, vi minha mãe enfrentar cada obstáculo com uma força inspiradora. Ela tentou de tudo para controlar a NMO, incluindo o Rituximabe, mas infelizmente, a doença se tornou refratária e agora estamos diante do terceiro surto., Dessa vez, a situação é ainda mais grave. Minha mãe está tetraplégica, com a visão comprometida, problemas intestinais e na bexiga, além de dificuldades para respirar e engolir. É de partir o coração ver a pessoa que você mais ama sofrer tanto assim., Recentemente, o médico dela indicou o Satralizumabe como a terapia mais promissora para o caso dela. É um medicamento inovador que age de forma específica na NMO e que, segundo estudos, pode reduzir os surtos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., Tenho fé que o Satralizumabe seja a chance da minha mãe de ter uma vida mais digna e com mais autonomia. Infelizmente, o custo do tratamento é muito alto e não temos condições de arcar com ele., Por isso, venho por meio desta, com o coração na mão, solicitar a incorporação do Satralizumabe no SUS. Acredito que a aprovação desse tratamento é essencial para garantir que minha mãe tenha acesso à saúde e a oportunidade de viver com mais qualidade., Ver minha mãe lutar contra essa doença me motiva a buscar todas as alternativas possíveis para ajudá-la. Espero que minha voz seja ouvida e que a Senhorinha Francisca tenha a chance de receber o tratamento que ela tanto precisa.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo: Controle dos surtos da doença, diminuição da severidade dos ataques ao longo de 10 anos, Negativo: Após 10 anos de uso, perdeu a eficácia terapêutica	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para a vida das pessoas que tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o presente momento, não temos uma medicação de indicação exclusiva para a doença. Como paciente, tenho expectativa de ao menos parar a progressão da doença e permitir um pouco de qualidade de vida. Sobre tudo não perder totalmente a visão e a mobilidade.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunoglobulina humana. Ainda em tratamento., Positivo: Até o presente momento sem alterações positivas., Negativo: Aumento da fadiga e dos espasmos musculares.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para preservar o bem estar e uma vida digna após o diagnóstico de uma doença degenerativa rara e sem cura.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina..., Positivo: São medicações com mecanismo de ação diferenciado, Azatioprina por um lado é feito via oral, tem seus cuidados como todo medicamento, Rituximabe já por outro lado é um medicamento de alta complexidade que requer uma atenção desde o momento em que o paciente inicia a infusão do medicamento já que o prazo de infusão intravenosa ultrapassa as 6 horas, dependendo da particularidade de cada paciente e pode causar diversas reações, como já presenciei uma paciente com o diagnóstico de NMO, que teve uma reação a medicação e fez a infusão teve uma fibrilação atrial de alta resposta., Negativo: Reações adversas.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nmo é uma doença rara porém muito grave, acometendo geralmente pessoas jovens deixando sequelas irreversíveis como cegueira e tetraplegias. É uma doença que se tratada, consegue prevenir e reduzir ao máximo esses surtos graves, dando ao paciente qualidade de vida e pleno retorno ao trabalho.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumab , Positivo e facilidades: Diminuição no número de surtos da doença, consequentemente não ocorrendo sequelas neurológicas permanentes. , Facilidade posologica é um dos fatores positivos também, diminuindo tempo de infusao, efeitos colaterais infusionais também que outras medicações offlabel utilizadas para essa doença fazem., Além disso, medicação possui um perfil de segurança excelente, com baixo risco de infecções oportunistas graves. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em acesso ao tratamento, visto que necessita somente judicializacao	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ravulizumab e rituximabe , Positivo: Ravulizumab apresentou uma diminuição importante no número de surtos, diminuindo as sequelas neurológicas nos pacientes. , Negativo: Dificuldade de acesso a medicacao, onde o paciente só consegue tratar da doença através de judicializacao.	4ª - Sim	5ª - Sim

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde, nós, portadores de doenças raras, sofremos desde o diagnóstico. E enfrentamos burocracia para ter o mínimo de acesso a ela.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Medicação eficaz para evitar surtos ., Negativo e dificuldades: O valor.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e rituximabe , Positivo: São como alternativa mas não tem eficácia semelhante ao satralizumabe, Negativo: A chance de novo surto incapacitante.	4ª - Reduz os surtos.	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de medicamentos específicos irá salvar vidas. Trata-se de uma doença rara e grave e que precisa de atenção.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive mais surtos da doença , Negativo: Sem experiências negativas	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que incorporar para ajudar os pacientes	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximab, Positivo: Ausência de surto , Negativo: Nenhum	4ª - Nao	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso dessa medicação	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Natalizumabe , Positivo: Controle da doença , Negativo: Surto	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação contribuirá com a qualidade de vida do paciente e dos seus familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulsoterapia com prednisolona., Positivo: Melhora dos sintomas, mas não evitou nova crise., Negativo: Muitos efeitos colaterais.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser ofertada pelo SUS, pois por se tratar de doença rara e com tratamentos altamente custosos, impedem que a população em geral tenha acesso. Mulheres negras e pardas, em idade laboral, são mais suscetíveis ao distúrbio do espectro da neuromielite óptica, grande parte da população brasileira se enquadra neste grupo, inclusive, onde a maioria é mãe solteira e pobre. A única fonte de renda provém destas mães, que sem acesso ao adequado tratamento deixam seus filhos e filhas a mercê de familiares, quando existentes, em muitos casos, em pobreza extrema. , O direito à vida é universal e o estado deve cumprir, das mais diversas formas para que seja respeitado e honrado esse direito. , O Satralizumabe é específico para esta doença e deve ser ofertado para população em geral, pois atualmente todos os tratamentos ofertados não são específicos e muitas vezes o protocolo passa por tentativa e erro, o tempo para ajuste do tratamento varia de paciente para paciente e o tempo é crucial para essa pessoas, que podem ter sua doença agravada de forma repentina., ,	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, oxcarbaxepina, rituximabe e imunoglobulina., Positivo: Os resultados positivos variam de paciente para paciente, pois como não há medicamentos específicos para o distúrbio do espectro da neuromielite óptica, os protocolos de tratamento podem variar. Minha amiga fez uso de corticoide durante surtos da doença, o que controlou a piora do seu quadro de hemiplegia. Atualmente ela faz tratamento com medicamento Rituximabe, não específico para doença, com aplicação semestral em regime de internação hospitalar, durante 4 semanas, que vem prevenindo o surgimento de novos surtos. Entretanto, atualmente precisou incluir a aplicação de imunoglobulina mensal em seu tratamento, na tentativa de reduzir o efeito colateral do rituximabe (imunossupressor), com esperança de uma melhor qualidade de vida., Negativo: Ao longo de onze anos, desde que minha amiga foi diagnosticada com neuromielite óptica, ocorreram diversas internações durante surtos consecutivos e utilização de alta carga de corticoide para controle do processo inflamatório, que acarretou em uma osteoporose severa aos 44 anos de idade, além do aumento de peso, variações de humor, fadiga, acnes e diagnóstico de quadro de ansiedade, atualmente tratada também com medicação., Cerca de 10 anos atrás, ela obteve a oportunidade de iniciar um tratamento alternativo com um medicamento chamado Rituximabe, que é administrado em regime de internação hospitalar durante 4 semanas, semestralmente, com objetivo de prevenir novos surtos, porém, por ser um imunossupressor, ela já contraiu covid por 7 vezes, 2 dessas consideradas graves, necessitando de internação em UTI de isolamento e suporte de oxigênio, pois infelizmente o Rituximabe impede que ela soroconverta a vacina para Covid. Aconteceram diversas internações para tratamento de doenças secundárias, devido ao uso de imunossupressor, como sinusite, otite, mastoidite e pneumonia, todas com internações hospitalar e administração de antibióticos de última geração, intravenoso, pois devido ao uso constante de antibióticos orais e intramuscular, desenvolveu resistência aos mesmos. , ,	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante ser incorporado no SUS para salvar vidas. Essa doença é muito grave. Sofremos diariamente com as sequelas que ela deixa a cada surto.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Após a aplicação na minha filha a cada 6 meses, do Rituximabe, não teve mais surtos da doença NMO, Negativo: somente o alto custo do medicamento	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente não há um Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde publicado e em vigência para o tratamento de pacientes acometidos com distúrbio do espectro da neuromielite óptica., , Na Paraíba, o número estimado de pacientes com NMO AQP4+ é cerca de 73 pacientes, conforme (DATA SUS - 2015-2024 (pacientes únicos) - CID NMOSD G360 Boletim de Produção Ambulatorial - Individualizado) , , Destaca-se que a Secretaria Estadual de Saúde possui 6 pacientes cadastrados que recebem tratamento para a referida patologia através de decisão judicial impetrada contra o Estado da Paraíba, junto à Gerência Executiva de Assistência Farmacêutica, sendo que duas delas recebem tratamento off label, ou seja, realizam tratamento com medicamento cujo uso não é aprovado pelo órgão sanitário competente. A ANVISA, não reconhece como seguro e eficaz, o uso off label de um medicamento. Portanto, o uso e as consequências clínicas de utilização desse medicamento para tratamento não aprovado e não registrado na ANVISA é de inteira responsabilidade do médico prescritor., , Dessa forma, entende-se como necessário a incorporação do medicamento Satralizumabe visando a elaboração de um PCDT para o tratamento da NMOSD, considerando que os custos sociais adicionais e tratamento hospitalar pós surtos, levam a um impacto orçamentário maior aos cofres públicos e um prejuízo físico, psíquico e emocional das pacientes acometidas., , Outrossim, a Conitec emitiu uma recomendação preliminar desfavorável à incorporação do medicamento, alegando alto impacto orçamentário e incertezas na avaliação de custo-efetividade. Pois bem, nesse caso, subentende-se que esse aspecto pode ser negociado com a empresa Roche, não sendo condição sine qua non para manter uma doença desassistida no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente não temos PCDT para NMO, assim as consultas com neurologista, oftalmologista, psiquiatra, psicólogo, fisioterapeuta, exames e medicamentos, apesar de pedidos de urgência acabam ficando retidos para análise e são negados. Todos medicamentos que uso (com exceção do Rituximabe - o qual acabo pagando a infusão e translado) não são fornecidos pelo SUS e tornam o tratamento caro. Faço uso de um medicamento que é off label e isso não me afasta o receio de ter novo surto e vir a perder os movimentos ou a visão por completo. Somente após 18 meses após o segundo surto voltei a trabalhar. O corpo não é mais o mesmo, falta força e equilíbrio, foram meses sem conseguir carregar meu filho - na época com 3 anos de idade - e levá-lo nas terapias (ele é autista nível II). Minha esposa teve que ficar 6 meses afastada do serviço para cuidar de mim. Outros parentes precisaram se revezar em casa para me dar suporte. Creio que se logo após a confirmação do teste aq4 o tratamento houvesse começado com o Satralizumabe ou outro medicamento on label meu corpo teria apresentado melhora rápida e talvez os danos no nervo óptico não teriam evoluído a ponto de perder a visão de um dos olhos. Além da incerteza que paira sobre usar um medicamento off label, há a incerteza jurídica de que a qualquer momento chega a notificação de suspensão de fornecimento do medicamento de alto custo, como já ocorreu na primeira ação. O medo (ou pânico) de vir a perder a visão ou os movimentos não cessa e me causa transtorno de ansiedade generalizada. Entre tantas questões ainda penso: e os pacientes que não receberam diagnóstico e acompanhamento logo nos primeiros surtos? Muitos ficam cegos, com plegia, paresia ou falecem sem ter tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: No primeiro surto fiz uso apenas de colírios, remédios para dor e antiinflamatórios. O problema não foi resolvido e em 5 meses tive novo surto (com sintomas muito mais fortes) fui internado e recebi pulsoterapia com Metilprednisolona e Ciclofosfamida. Dias após a internação recebi o diagnóstico e comecei o tratamento com Azatioprina 50mg (2 comprimidos/dia), Prednisona 60mg/dia, Donaren (50 mg/dia), Zolpidem (10 mg/dia), Pregabalina (50 mg - 02 comp/dia), Cloridrato de duloxetina (60 mg/dia) mas não houve melhora do quadro clínico e o neurologista recomendou o uso, com urgência, de Satralizumabe, Inebilizumabe, Eculizumabe ou Rituximabe, e após 4 meses de ação judicial comecei o uso de Rituximabe 1000 mg, com dose controle a cada 6 meses. Também uso colírio 3x ao dia., , Positivo: Logo após a primeira dose do Rituximabe percebi uma melhora da fotofobia, redução da intensidade das dores no corpo, facilidade no movimento do braço e perna que estavam com rigidez. , Negativo: "Fiz uso de Prednisona e Azatioprina por 4 meses, tais medicamentos não aliviaram os sintomas: perda severa da visão, fotofobia, neuralgia do nervo trigêmeo, fraqueza, rigidez de um braço e um perda, dificuldade no controle da micção, dores no corpo, perda de equilíbrio, sensação de choques no corpo e curtos circuitos na cabeça. Além de não aliviar os sintomas, os medicamentos me causaram inflamação dos linfonodos, agravando as dores pelo corpo. Com uso do Rituximabe tive uma infecção severa que afetou minha face, pescoço, tronco e boca, cujo diagnóstico demorou e exigiu uma internação de 8 dias em hospital de referência em cidade que fica a 186 km do meu domicílio. Também tenho alergia recorrente com quadro de febre leve, tosse e catarro, que dura semanas. As infusões de Rituximabe (que duram de 6 a 8 hs) não são feitas na cidade em que resido, e também não foram ofertadas pelo SUS pois a ordem judicial foi ""fornecer a medicação"" e a secretaria municipal de saúde e setor de tratamento fora de domicílio não disponibilizou as infusões, e assim preciso pagar pelo translado e aplicação em clínica de outra cidade (a 186 km)."	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N é todos que consegue comprar , tem q entrar no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab , Positivo: Nenhum , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conhecendo familiares com necessidade do uso da medicação, acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não posso opinar	5ª - Não posso opinar
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo q traz melhoria ao paciente . Deve ser incorporado ao SUS . Tenho esclerose múltipla. E graças ao medicamento estou melhorando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, visto que várias pessoas passam por este problema e não tem condições de arcar com os custos de forma particular. Vivemos em uma sociedade onde os impostos são pagos para todos viverem bem e com igualdade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CDD se posiciona favorável à incorporação do Satralizumabe para tratamento de pessoas com NMO. Uma vez que a gravidade da doença é reconhecida pela CONITEC, e, portanto, não incorporar um tratamento com aprovação regulatória, comprovadamente eficaz, sendo uma droga órfã no sistema, sugere negligência do governo para com as pessoas com NMO, que antes invisibilizadas, agora contam com a discussão em voga, porém seguem com seu direito à saúde sendo negado. As evidências científicas, consideradas moderadas pela CONITEC, são perfeitamente capazes de demonstrar benefício e segurança, ainda mais em se tratando de doença com tamanho impacto na vida da pessoa., Portanto, julgamos relevante e necessário dar início às discussões, que esperamos que sejam amplas e com oportunidade de participação social desde o início, com grupos de representantes médicos e de pacientes. , Compreendemos as críticas ao custo da medicação, e sabemos que há possibilidade de negociação para melhor uso do dinheiro público, algo que apoiamos e que deva ser feito, contudo, julgamos que as pessoas com NMO merecem um investimento público em suas vidas, a fim de que o diagnóstico deixe de ceifar suas oportunidades e possibilidades, sendo um percalço passível de se conviver. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO é uma doença rara e desta forma, existe pouco interesse da indústria farmacêutica em investir e disponibilizar tratamentos. Muitos pacientes não podem arcar com os custos do tratamento. Importante que as medicações sejam reconhecidas e disponibilizadas no SUS, pois até hoje não há tratamento disponível no SUS e a doença pode levar à cegueira, perda de movimento e até à morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação deve ser incorporada, pois garante um tratamento assertivo para a doença, dando segurança a nós, principalmente em novos surtos que são cada vez mais violentos e incapacitantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Tratar mesmo que de forma off label a NMO , Negativo: Não dar a segurança necessária de que os surtos estão contidos.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com NMO e quero muito um tratamento adequado para melhorar minha qualidade de vida. Tenho visão monocular decisões a NMO e tenho medo de ficar totalmente cega. Sou nova, tenho minha profissão, tenho só ho de ser mãe, e sonho mais ainda em não ter novos surtos da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: , Negativo: Surtos recorrentes	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença do espectro da neuromielite óptica necessita de tratamento eficaz para redução de surtos, incapacidade funcional e mesmo mortes nesses pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumab, Positivo e facilidades: Redução de surtos e incapacidade em pacientes com doença do espectro da neuromielite óptica , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, tocilizumab, micofenolato de mofetila, azatioprina, prednisona, Positivo: Melhor resultado com anticorpos monoclonais, Negativo: Com os orais, novos surtos	4ª - Ensaios clínicos já evidência a eficácia deste medicamento, com o SAKURA SKY e SAKURA Star	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar o satralizumabe ao SUS representa um avanço significativo no tratamento da NMO, oferecendo aos pacientes uma opção eficaz e reconhecida pelas autoridades de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida e diminuição dos sintomas da doença, Negativo: processo doloroso e longo	4ª - não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já há no Brasil mais de 7000 casos de neuromielite óptica, sem o tratamento com este medicamento essas pessoa tem perda de qualidade de vida, perde sua autonomia de movimentos e atividades normais e corriqueiras, ficam impossibilitadas de exercer suas atividades profissionais e consequentemente improdutivas gerando ônus ao INSS e vir a óbito precocemente.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe , Positivo e facilidades: Prevenção e estabilização do avanço inflamatório do sistema neurológico., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Minha esposa sofreu e está em tratamento com esta enfermidade autoimune e tivemos a experiência terríveis dos sintomas e as consequências da gravidade do caso. Esteve afastada de suas atividades profissionais e pessoais por meses.	5ª - Não possuo

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, So sabe , quem precisa. Ter uma porcentagem quase anylada de reincidencia, é voltar a viver.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a medicação em questão, por ser para tratamento específico de NMO, trará ao paciente e familiares mais segurança para seguir a vida sem medo de novos surtos que são cada vez mais incapacitantes.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: rituximab, Positivo: Por mais que seja offlable ele contem em certa porcentagem novos surtos da doença , Negativo: Ainda existe a possibilidade de novos surtos, não trazendo segurança para o paciente e familiares	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe é uma medicação aprovada pela ANVISA para tratamento da NMOSD com positividade para o anticorpo anti-AQP4, doença desmielinizante inflamatória do sistema nervoso central, rara, com alta morbimortalidade. Não há medicação no SUS para tratamento desses pacientes, que são em sua maioria negros e pobres. A doença é tão grave que apenas um surto é capaz de deixar o paciente cego e/ou paraplégico com bexiga neurogênica grave (uso de fraldas/cateterismo vesical). As sequelas também podem ocorrer com surtos recorrentes de inflamação nos nervos ópticos e medula. O Satralizumabe é uma medicação específica, de alta eficácia, com comprovação por estudos randomizados e robustos. Além disso, contempla formas pediátricas que conferem maior drama ao acesso as medicações, risco de sequelas e incapacidade por toda a vida. Por ser subcutâneo vai reduzir a necessidade de hospitalização e custos com a administração da medicação, centros de referência já estão saturados e sem previsão de aumento de recursos humanos. O perfil de segurança é compatível com outras medicações imunossupressoras.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato de mofetila e Rituximabe- medicações off label para NMOSD., Positivo: Controle de surtos e redução de incapacidade, Negativo: são medicações off label, sem eficácia ou segurança comprovadas, paciente não tem acesso as medicações pelo SUS, efeitos adversos frequentes (intolerância gástrica, infecções de repetição)	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicacao com bula para NMO ,então acredito na grande chance de melhor qualidade de vida e a queda dos surtos	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina Rituximabe , Positivo: Menos surtos , Negativo: Reações na pele tipo processo infeccioso	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab e imunoglobulina , Positivo: Alguns movimentos , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que o medicamento deve ser incorporado pelo SUS, pois, tem 96% de eficácia em pacientes que utilizam o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No momento não temos acesso no Brasil (oficial e de abrangência nacional) a nenhum medicamento para tratamento desta condição no Brasil. Alguns pacientes precisam comprar azatioprina ou conseguem acesso na farmácia de alto custo com CID de outras doenças. No caso do rituximabe muitos conseguem através de judicialização., A doença do espectro da neuromielite óptica (DENMO) é uma doença muito grave, com possibilidade de levar a cegueira ou cadeira de rodas em um curto período de tempo se não tratada adequadamente (Contentti EC et al. 2023)., Nesse sentido é mandatório que haja disponibilização de medicamentos para essa condição através do SUS. O Satralizumabe se mostrou com alta eficácia para controle desta doença nos pacientes AQP4+.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle muito bom da doença em pacientes com NMOSD AQP4+, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Azatioprina - algum controle da doença, relativo baixo custo, Rituximabe - ótimo controle da doença, fácil posologia, Negativo: azatioprina - alta taxa de efeitos adversos (hepatotoxicidade, intolerância, leucopenia, infecções) e alta taxa de falha terapêutica (40-50%), rituximabe - dificuldade de acesso nos serviços públicos, alguns pacientes com hipogamaglobulinemia e infecções frequentes.	4ª - Não. Os estudos avaliados já demonstram a alta eficácia desta medicação.	5ª - Sim. Apenas uma parcela dos pacientes com diagnóstico de DENMO são positivos para o anticorpo AQP4. Além disso, alguns pacientes estão estáveis em uso de outras medicações. Satralizumabe poderia ser considerado apenas para aqueles com falha terapêutica.

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença imunomediada, rara, crônica que afeta o sistema nervoso central com alto risco de sequelas incapacitantes e de morte. Acomete predominantemente mulheres, negros, pardos e de diversas faixas etárias. Estudos de prevalência no Brasil estimam cerca de 0.79 a 4.52 por 100.000 habitantes acometidos pela doença. Atualmente existem opções de tratamento com eficácia e segurança estabelecidas em estudos adequados e que foram aprovadas pela agência nacional de vigilância sanitária (ANVISA). Em contrapartida, não há nenhuma terapia para os portadores de NMO nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT). Desta forma muitos brasileiros estão desassistidos em um item básico constitucional no qual saúde é direito de todo cidadão e dever do estado. Além disso o cenário atual de tratamento estimula a judicialização de forma irrestrita, por profissionais muitas vezes não capacitados, o que acarreta prejuízo para a sociedade brasileira. O uso racional de recursos deve ser prioridade em um país onde há muitos desafios a serem superados. Dentro deste contexto o satralizumabe é uma medicação injetável de alta eficácia e segurança no tratamento da NMO. O tratamento com satralizumabe não requer a logística de medicação infusional o que traz conforto ao paciente como redução de custos operacionais na aplicação do medicamento.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento possui alta eficácia e não houveram efeitos adversos sérios. A infusão subcutânea facilita a logística de uso do produto visto que medicações infusionais necessitam de estrutura de maior complexidade., Negativo e dificuldades: Até o presente momento nenhuma experiência negativa.	3ª - Não	4ª - O satraizumabe demonstrou de forma robusta a eficácia e segurança no tratamento da NMO em estudos clínicos e também estudos de vida real pós marketing	5ª - O custo de um tratamento deve-se levar em consideração o valor do produto mas também valores de hospitalizações, medicamentos sintomáticos, terapia reabilitativa nos pacientes que não foram adequadamente tratados e que permanecem com sequelas.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E direito de todas as pessoas, terem acesso ao tratamento adequado, com medicação adequada e todos os cuidados possíveis para sua qualidade de vida, uma vez que somos contribuintes que pagamos nossos impostos para termos o direito a tratamento. É dever do estado fornecer estes medicamentos e tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para todos nós pacientes termos um remédio que atenda NMO para que não tenhamos mais crises e possamos ter qualidade de vida . , Todos os dias convivemos com o Medo de novas paralisias. É muito desgastante para nós e para a família .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Micolfelionato de mofetila , Corticoide , Imunoglobulina , Prednisolona, Canabidiol , , Positivo: Imunoglobulina voltei a andar , Corticoide diminuiu os vômitos , Corticoide diminuiu a fadiga e aumentou a concentração , Negativo: Micofelionato de mofetila - náusea, mal estar fígado, erupções pela pele, furúnculo por repetição , enxaqueca , tontura e muita fadiga ., Prednisolona - aumento de peso e muito inchaço. Mal estar.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos terem tratamento com medicação adequada as suas necessidades, independente de sua idade, para que tenham qualidade de vida. É deve do SUS garantir o direito a saúde de todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Aqui está o texto reformulado com o uso de outras palavras, mantendo o mesmo significado e clareza:, , A medicação deve ser disponibilizada pelo SUS, uma vez que se trata de uma doença rara e com tratamentos de alto custo, dificultando o acesso da população em geral. Mulheres negras e pardas, em idade produtiva, são as mais vulneráveis ao distúrbio do espectro da neuromielite óptica. Um grande número de brasileiros pertence a esse grupo, no qual muitas são mães solteiras e vivem em situação de vulnerabilidade socioeconômica. Como a única fonte de renda da família depende dessas mães, a falta de acesso ao tratamento adequado as impede de trabalhar, deixando seus filhos e filhas sob os cuidados de familiares, quando disponíveis, ou, em muitos casos, em extrema pobreza., , O direito à vida é inalienável, e cabe ao Estado garantir sua proteção por todos os meios necessários. O Satralizumabe é um medicamento específico para essa condição e deve ser disponibilizado para a população, pois os tratamentos atuais não são direcionados à doença e, frequentemente, seguem um protocolo de tentativa e erro. O tempo necessário para ajustar o tratamento varia de pessoa para pessoa, e essa espera pode ser determinante para a evolução da enfermidade, podendo levar a complicações graves e inesperadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico	5ª - Não possuo documento técnico

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é FAVORÁVEL À INCORPORAÇÃO DO SATRALIZUMABE NO SUS. A NMO é uma doença rara, prevalente em mulheres negras e pardas com mais de 30 anos, que afeta o SNC e apresenta inflamação severa no nervo óptico (neurite óptica) e medula espinhal (mielite). A falta de tratamento específico das pessoas com NMO pode gerar sequelas irreversíveis como a perda de visão, paraplegia, tetraplegia e óbito., O Satralizumabe é específico para DENMO que deve ser amplamente ofertado aos pacientes previstos em bula, já que não existe nenhum PCDT do Ministério da Saúde para tratamento e os pacientes são submetidos atualmente à protocolos off label que, como meu caso, apresentaram falhas terapêuticas., Há 10 anos convivo com a batalha que minha prima enfrenta em consequência dessa doença. No início, precisou deixar seu filho de 3 meses para começar o tratamento e eu fui uma de suas redes de apoio nesse momento. Ainda hoje precisa se ausentar de casa de 6 em 6 meses, dependendo de familiares e amigos para ajudar com o dia a dia, para manter o tratamento ativo. Existir a possibilidade dessa medicação ser incorporada no SUS nos traz esperança para uma vida melhor a milhares de pacientes, assim como ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição.
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento on-label, grande eficácia, poucos eventos adversos, uso em crianças	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Inibilizumabe, Ravalizumabe e Satralizumabe, Positivo e facilidades: Alta eficácia com boa segurança, Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Relativamente eficazes e seguros, Negativo: Uso off-label, falha terapêutica, eventos adversos	4ª - não	5ª - não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerado os resultados técnicos e a complexidade por se tratar de doença rara, os pacientes devem ter acesso a possibilidade de tratamento que venha a ser eficaz no controle dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do Satralizumabe no SUS. A Neuromielite Óptica (NMO) é uma doença rara que compromete o sistema nervoso central, causando inflamação severa no nervo óptico (neurite óptica) e na medula espinhal (mielite). A ausência de um tratamento adequado pode resultar em sequelas irreversíveis, como perda da visão, paraplegia e até mesmo a morte., , O Satralizumabe é um medicamento específico para a Doença do Espectro da Neuromielite Óptica (DENMO) e deve ser amplamente disponibilizado aos pacientes que se enquadram nos critérios. Atualmente, não há um Protocolo do Ministério da Saúde para essa condição, e os pacientes acabam sendo submetidos a tratamentos off-label, que nem sempre apresentam os resultados esperados., , Convivo há 10 anos com a luta da minha cunhada contra essa doença. No início, ela precisou interromper sua rotina e se afastar do filho de três meses por conta do tratamento. Até hoje, ela precisa se ausentar de casa a cada seis meses para manter o tratamento, dependendo da ajuda de familiares e amigos no dia a dia. A possibilidade de incorporação desse medicamento ao SUS representa uma esperança de melhor qualidade de vida para milhares de pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NMO NÃO É UMA DOENÇA TÃO RARA NO BRASIL, PRINCIPALMENTE NO NORDESTE. ACREDITO QUE SOBRE ISSO AINDA TEM O FATO DE SER SUBDIAGNOSTICADA. NO NOSSO CENTRO DE TRATAMENTO DE DOENÇAS DESMIELINIZANTES EM HOSPITAL DO CEARÁ TEMOS UMA PROPORÇÃO DE 4 PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA PARA UMA PESSOA COM NMO. EM CENTROS DOS EUA E EUROPA A PROPORÇÃO É DE 1 NMO PARA 10 A 15 ESCLEROSE MÚLTIPLA. PARA ESCLEROSE MÚLTIPLA JÁ TEMOS UMA ARSENAL TERAPÊUTICO BEM VARIADO DE TRATAMENTO. PARA NMO NEM PCDT TINHAMOS. O ANTICORPO ANTI-AQP4 NÃO É EXAMINADO PELO SUS. ASSIM DE VARIAS MANEIRAS A NMO TEM SIDO NEGLIGENCIADA. A DOENÇA É POTENCIALMENTE MUITO GRAVE E ATINGE UMA CAMADA DA POPULAÇÃO DESPRIVILEGIADA ECONOMICAMENTE. A DOENÇA QUANDO NÃO LEVA AO ÓBITO DEIXA SEQUELAS INCAPACITANTES. ECONOMICAMENTE OS INDIVÍDUOS ACOMETIDOS FICAM ARRASADOS PORQUE NÃO TRABALHARÃO MAIS. SOCIALMENTE VIRÃO O ADVENTO DOS DIVÓRCIOS, A INCAPACIDADE DE EDUCAR OS FILHOS, DEPRESSÃO, INFECÇÕES URINÁRIAS, RESPIRATÓRIAS E DE PELE RECORRENTES E EM SEGUIDA MORTE. É PRECISO DESPERTAR PARA O ATENDIMENTO E TRATAMENTO DESSA DOENÇA. JÁ HÁ TRABALHOS CIENTÍFICOS EVIDENCIANDO O TRATAMENTO COM ANTICORPOS MONOCLONAIS. NÃO SE ADMITE MAIS QUE A SOCIEDADE BRASILEIRA SOFRA UM DESFORTUNIO DE TER ESSA DOENÇA E NÃO PODER SER TRATADA. OS MEDICAMENTOS JÁ FORAM APROVADOS PELO FDA (INEBILIZUMABE, ECULIZUMABE E SATRALIZUMABE). DOS TRÊS TENHO EXPERIÊNCIA BEM SUCEDIDA COM O SATRALIZUMABE E INEBILIZUMABE. AINDA NÃO UTILIZEI ECULIZUMABE.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: SATRALIZUMABE EM PACIENTES COM NMO QUE FALHARAM AO TRATAMENTO COM AZATIOPRINA E RITUXIMABE, Positivo e facilidades: UM MECANISMO DE AÇÃO DIFERENTE QUE PERMITE ABORDAR A FISIOPATOLOGIA DA DOENÇA DE OUTRA FORMA, Negativo e dificuldades: NOS CASOS QUE TRATAMOS FOI A ÚNICA FORMA DE DEIXAR OS PACIENTES SEM SURTOS DA DOENÇA	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AZATIOPRINA E RITUXIMABE, Positivo: "AZATIOPRINA PARA PACIENTES COM ANTICORPO ANTI-AQP4 POSITIVO TEM MODERADA PROBABILIDADE DE ACONTECER O SURTOS CONSIDERANDO QUE NUM SURTO A PESSOA PODE FICAR CEGO E TETRAPLEGICO ACHO QUE O RISCO N""AO COMPENSA. RITUXIMABE REALMENTE DÁ UMA SEGURANÇA BEM MAIOR EM TERMOS DE RECAIDA DE SURTOS, PORÉM NO NOSSO CENTRO DE TRATAMENTO NÓS TIVEMOS. ISSO PARECE ESTAR LIGADO A POLIMORFISMOS GNÉTICOS QUE CAUSAM UMA BAIXA EFICÁCIA DO RITUXI", Negativo: AZATIOPRINA CAUSA FREQUANTEMENTE EFEITOS ADVEROS COMO LEUCOPENIA, ANEMIA E AUMENTO DE TRANSAMINASES, COMO É UM TRATAMENTO PARA A VIDA TODA, TEMEMOS O QUE A LONGO PRAZO POSSA ACONTECER COM A MIELOPRODUÇÃO DESSES PACIENTES E COM A FUNÇÃO HEPÁTICA.	4ª - Em ensaios clínicos randomizados, o satralizumabe reduziu significativamente o risco de recidivas em pacientes com DENMO. No estudo SAKuraSky, , houve uma redução de recidiva de 62% e no estudo SAKuraStar a redução do risco de recidiva foi de 55%.	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário., Pacientes necessitam.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Glatiramer e Fingolimode , Positivo: Glatiramer não estava fazendo efeito., Mudou para fingolimode. Ainda em uso., Ele estabilizou as lesões., Negativo: Glatiramer não fez efeito esperado.	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Relevante para os pacientes de NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituxemabe, Positivo: Está controlando a doença , Negativo: Ainda não experimentei nada negativo	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada pois melhora a vida do paciente e a dignidade	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Setralizumabe, ocrevis, azitioprina., Positivo e facilidades: Melhora significativa na saúde do paciente, Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prenidisona, Positivo: Desinflamação, Negativo: Aumento de PA e Problemas na visão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é FAVORÁVEL À INCORPORAÇÃO DO SATRALIZUMABE NO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite precisa de uma medicação est�, , que o Satralizumabe seja incorporado no SUS pra eu ver minha filha ter uma vida digna, eu como pai sofro junto. Cadeira de roda, adaptações, reabilitações,... E vemos ambulatórios cheio de pacientes já cego ou quase, isso precisa mudar. Que o direito à saúde seja cumprido nessa incorporação do Satralizumabe pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha já usou azatioprina, fez um procedimento plasmáfereze, usa Rituximabe tudo não tem em bula para NMO , Positivo: Pra ela não foi nada positivo, muitas internações, um desgaste emocional com bebê recém nascido , Negativo: Minha filha ficou internada muitas vezes, ficou na cadeira de rodas com 32 anos, a filha pra cuidar, usou fralda muito tempo depois no hospital Sarah ensinaram passar sonda de alívio, sofre com intestino neurogênico, espasmos, e mesmo com Rituximabe vive em médicos por causa de infecção respiratória, pneumonia,	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Remissao quase que total da Esclerose Multipla, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de doença muito grave, que acomete indivíduos jovens na sua maioria, geradora de incapacidade significativa, interferindo sobremaneira na qualidade de vida, funcionalidade e vida laboral dos pacientes. Nesta doença, a regra é: não se deve dar chance a um segundo surto, já que a manifestação clínica geralmente é muito grave, como a cegueira ou a paraparesia / paraplegia. Devido a ampla miscigenação de nossa população, possuímos uma prevalência considerável de neuromielite óptica, especialmente nos estados do sudeste/norte e nordeste. Tal doença, até o momento, está esquecida em nosso país, pois não possuímos um PCDT que a contemple, desta forma, tratar estes pacientes se torna um desafio ainda maior, pois além de ser uma doença grave, não possuímos respaldo terapêutico eficaz disponível pelo SUS. , A incorporação do Satralizumabe como droga modificadora de doença melhoraria muito a assistência terapêutica a esses pacientes, aumentando a eficácia do tto, e desta forma reduzindo significativamente a ocorrência de surtos e consequente incapacidade, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e permitindo que possam trabalhar e realizar seus sonhos e das suas famílias - importante frisar: os pacientes possuem famílias, filhos, e muitas vezes eram os responsáveis pelo sustento dos seus dependentes. Em pleno 2025, com todos os avanços da medicina, não é razoável aceitar que esta parcela importante da população não tenha disponível um tratamento realmente eficaz e neuroprotetor. , Atualmente no Brasil, a estratégia de abordagem terapêutica da NMO consiste no tratamento dos surtos agudos, prevenção de novos surtos, tratamento sintomático e reabilitação. Entretanto, muitos pacientes apresentam incapacidade grave e permanente após o primeiro surto, e piora da incapacidade com os surtos subsequentes. Por isso, prevenir a ocorrência de surtos deve ser um dos principais objetivos terapêuticos.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulsoterapia com metilprednisolona IV, plasmaférese, azatioprina, rituximabe., Positivo: A pulsoterapia com metilprednisolona e a plasmaférese são tratamentos indicados para tratar o surto agudo da doença, com o objetivo de minimizar as sequelas funcionais advindas do surto. A azatioprina e o rituximabe são utilizados com o objetivo de modificar a evolução da doença, reduzindo a ocorrência de novos surtos, desta forma reduzindo o acúmulo de incapacidade e de carga lesional, preservando função, favorecendo uma melhor qualidade de vida. Ocorre que a azatioprina apresenta um índice de falha terapêutica bastante elevado, tornando o paciente susceptível a novos surtos, com relação ao Rituximabe, possui eficácia superior a azatioprina, entretanto, ainda possui um índice considerável de falha., Negativo: Baixa eficácia da azatioprina na prevenção de surtos da doença, eficácia intermediária do rituximabe, ainda permitindo escapes.	4ª - A eficácia de Satralizumabe foi demonstrada em 2 ensaios clínicos controlados, reduzindo significativamente (em 74 a 79%) a ocorrência de recaídas nos pacientes AQP4 positivos.	5ª - O tratamento com satralizumabe pode ajudar a evitar o custo associado à terapia de resgate aguda prescrita a pacientes que sofrem uma recaída.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um direito do cidadão e dever do estado garantir o tratamento ideal para todos tipo de problema de saúde de cada cidadão brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após longa jornada para o diagnóstico espectro da neuromielite óptica que é angustiante o mais importante é poder ter o tratamento com a medicação correta e adequada para os sintomas para prevenir novos surtos e com a medicação correta previnir as sequelas que possam vir.Neste espectro nem a azatioprina consigo o tratamento pelo SUS, pois a lei guarda os pacientes de esclerose múltipla.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de corticóides no surto da doença., Positivo: Amenizar a inflamação., Negativo: Apenas com o uso da azatioprina vivo com a angustia e incertezas podendo ter novos surtos da doença.Podendo ficar cega.Ou sem poder andar.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU ACREDITO QUEE, NA CONTRAMÃO DE INÚMERAS DOENÇAS, A NMO TEM EXAME ESPECIFICO, TRATAMENTO ESPECIFICO E GARANTE QUASE QUE 90% DE REVERSÃO DO QUADRO CLINICO E CONTENÇÃO DE NOVOS SURTOS. A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO PARA DENMO IMPACTA NA VIDA DOS PACIENTES, DA FAMÍLIA, NA ROTINA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE E PRINCIPALMENTE NO ESTADO. POIS PARA TER ACESSO AO MEDICAMENTO O ESTADO ESTÁ PAGANDO MAIS CARO DO QUE DIPONIBILIZAR O TRATAMENTO: CUSTO COM JUDICIALIZAÇÃO, CUSTO COM TRATAMENTO, CUSTO COM DESPESAS SUS E MAIS UM CIDADÃO QUE DEIXA DE CINTRIBUIR PARA O ESTADO. A AUSÊNCIA DE MEDICAMENTO NO SUS TIRA DO PACIENTE COM DENMO OS SEUS DIREITOS CONSTITUIDOS EM LEI E COM O DIREITO A VIDA.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INEBILIZUMABE , Positivo: EFICÁCIA E REVERSÃO DE QUADROS CLÍNICOS. O MAIOR PROBLEMA PARA TODOS ELES É A DIFICULDADE DE ACESSAR E RECEBER O MEDICAMENTO., Negativo: HOJE PARA QUE OS PACIENTES POSSAM TER ACESSO AO MEDICAMENTO PARA DENMO É NECESSÁRIO A JUDICILIZAÇÃO, COM ISSO, O PROCESSO SE TORNA LENTO E MOROSO, CONTRIBUINDO PARA O AGRAVO DO QUADRO CLINICO DO PACIENTE, TORNANDO AQUILO QUE PODERIA SER REVERCÍVEL EM PERMANENTE.	4ª - AS EVIDENCIAS CLINICAS APONTAM PARA UMA REVERSÃO DO QUADRO EM ATÉ 90%. DAR A POSSIBILIDADE DE GARANTIR A VIDA É MAIS QUE 90%, É GARANTIR QUE ELE É VISTO COMO PESSOA E NÃO APENAS COMO MAIS UM PACIENTE.	5ª - DO PONTO DE VISTA ECONOMICO, AS REDUÇÕES NO ESTADO SÃO MAIORES E COM A DIVULGAÇÃO E AUMENTO DA BUSCA, PRODUÇÃO EM MAIOR ESCALA REDUZ CUSTOS E O QUE REDUZ O VALOR DO MEDICAMENTO ABRINDO PARA MELHORES NEGOCIAÇÕES.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite óptica é uma doença grave e incapacitante se não tratada adequadamente desde o primeiro surto. Como não há degeneração neurológica independente do surto, como vemos na Esclerose múltipla, o controle dos surtos garante uma boa qualidade de vida e ausência de sequelas.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle da doença grave Neuromielite óptica em pacientes que não responderam ao tratamento inicial com azatioprina associada ao corticoide oral ou falha com Rituximabe. Os pacientes apresentam perfil de efeitos colaterais de fácil manejo no serviço público sem necessidade de internação. Melhora importante dos déficits neurológicos causados pelo surto da doença NMOSD., Negativo e dificuldades: Não tive experiência ruim, além do fato da dificuldade de acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, prednisona, metotrexato, micofenolato de mofetila, rituximabe e ciclofosfamida., Positivo: Existe uma porcentagem dos pacientes que estabilizam a doença com os imunossupressores orais, porém à longo prazo as infecções oportunistas são um grande problema. O rituximabe tem facilidade posológico, porém também aumenta o risco de infecções oportunistas pela redução da produção de imunoglobulinas com o passar das infusões., Negativo: Existe uma porcentagem dos pacientes que estabilizam a doença com os imunossupressores orais, porém à longo prazo as infecções oportunistas são um grande problema. O rituximabe tem facilidade posológico, porém também aumenta o risco de infecções oportunistas pela redução da produção de imunoglobulinas com o passar das infusões.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga da família que é paciente de NMO. Hoje em dia el usa medicamentos que não são específicos para a sua condição. Ela precisa utilizar outros medicamentos para auxiliar no tratamento, como corticóides, que causam diversos efeitos colaterais e enfraquecem a sua imunidade. Devido a esses efeitos, ela já passou por diversos problemas graves de saúde, ficando internada por longos períodos em UTI e longe de seu filho pequeno e sua família. O medicamento Satralizumabe é próprio para a sua condição e pode trazer inúmeros benefícios para a sua saúde e bem estar, assim como de outros pacientes, por isso, eu defendo que este medicamento seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho nenhuma contribuição	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser disponibilizada pelo SUS, para que mais pessoas possam ser tratadas. , Participei ativamente com cuidados com meu neto que tinha 3 meses, na época do diagnóstico da minha nora. Durante o tratamento tivemos que nos deslocar de um estado para outro para cuidados com o neto, e durante as internações, o que causa um abalo emocional em uma criança e toda a família , A disponibilidade desse medicamento pelo SUS irá evitar um desgaste emocional e psicológico,, é minimizará às sequelas causadas pelo tratamento inespecífico do tratamento atualmente prescrito para minha nora ,	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tenho experiência ., Positivo e facilidades: Medicação específica para NMO que não existe hoje para pacientes com essa doença , Negativo e dificuldades: Não tenho experiência. Por isso é importante que o satralizumabe seja disponibilizado no SUS	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides diversos, oxgarbazepina e rituxmabe, Positivo: Ajudaram a controlar e prevenir os surtos da doença, apesar de não serem específicos para a NMO, com isso apresentam falha terapêutica, podendo os pacientes ficarem com sequelas irreversíveis., Negativo: Minha nora portadora de NMO, apresentou perda dos movimentos superiores do lado direito, trombose cerebral e precisou fazer plasmáfereze para controle da inflamação Atualmente com 45 anos foi diagnosticada com osteoporose já teve 7 covids, sendo 2 graves com internação de 20 dias mastoidite, otites, pneumonia e outras infecções devido a imunossupressão grave devido ao uso destes medicamentos.	4ª - Não tenho contribuição	5ª - Não tenho contribuição a fazer
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou totalmente favorável que esse medicamento esteja no Sus pra beneficiar todas as pessoas que necessitam tem utilizá-lo Esse medicamento fará toda diferença pra vida dessas pessoas evitando dores e outros sintomas mais graves	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Roche vem, por meio desta contribuição, colaborar com a discussão através das considerações apresentadas em anexo, de forma a esclarecer aspectos relevantes para avaliação desta tecnologia, mitigar eventuais incertezas que tenham subsistido e buscar permitir a disponibilização desta tecnologia inovadora para os pacientes que dela possam se beneficiar. Desta forma, apresentaremos considerações, evidências científicas e análises econômicas adicionais, atualizadas com novos pressupostos. Acreditamos que esse momento pode também ser um catalisador para a Comissão desenvolver o PCDT e que a inclusão de satralizumabe pode ser condicionada a esse protocolo.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: O satralizumabe apresenta eficácia e segurança comprovados a longo prazo (nove anos de acompanhamento), no qual grande proporção dos pacientes com DENMO AQP4-IgG positivos permaneceram livres de recaídas/surtos, e um perfil de segurança manejável. Satralizumabe é o único indicado para adolescentes (–12 anos de idade) e adultos, administrado pela via subcutânea e pode ser utilizado em combinação com terapia imunossupressora ou como monoterapia., A disponibilização de uma formulação subcutânea pode apresentar benefícios para os pacientes, para a equipe de saúde e para o sistema de saúde. Em um estudo foi demonstrado que a forma subcutânea é a via de administração preferida pelos profissionais de saúde e pacientes, devido à redução dos custos médicos com pessoal e tempo do paciente no leito, além de oferecer eficácia comparável e perfil de segurança, com vantagens da via subcutânea em relação à intravenosa. , Negativo e dificuldades: Resultados negativos e/ou dificuldades com satralizumabe são considerados mínimos e irrelevantes para os pacientes.	3ª - Não	4ª - Satralizumabe apresenta eficácia e segurança sustentadas a longo prazo (10 anos) no tratamento de pacientes com DENMO AQP4-IgG positivo. A formulação subcutânea do satralizumabe traz flexibilidade para pacientes, profissionais e sistema de saúde.	5ª - Considerando os elementos apresentados no relatório preliminar da Conitec, a avaliação econômica foi revisada, com atualizações e considerações apresentadas em anexo.

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Xempozyme , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que vem para ajudar tudo que vem para incorporar facilitar para o paciente será bem-vindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A compra de medicamentos ajude a realização do mesmo a parte que leva isso da união é praticamente irrisório comparado com emendas parlamentares e super salários
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem precisa do medicamento deve ter acesso pelo SUS. Afinal Saúde é para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde, acompanhei de perto a evolução de um paciente diagnosticado com NMO em um hospital publico. O mesmo, já idoso, apresentava paraparesia progressiva, disfunção esfinteriana, perda ponderal de peso, infecções de repetição (chegando a precisar utilizar doses profiláticas de antivirais), entre outros sintomas e transtornos que impactaram diretamente a qualidade de vida do indivíduo., , O tratamento proposto era baseado em anticorpos monoclonais, mas a dificuldade de conseguir o tratamento pelo SUS atrapalhava levando o paciente a precisar entrar com processos para conseguir as medicações, além de internações (para pulsoterapias), o que aumentava o risco de infecções e piora do quadro., , Foi quando o médico responsável resolveu mudar a medicação e em um novo processo judicial, solicitou o Satralizumabe. Claro que houve demora, mas o paciente ganhou a causa e conseguiu o Satralizumabe, sendo o primeiro (no serviço publico citado) a utilizar a medicação., , Foi observada a redução do tempo de utilização do serviço e internação, das despesas médicas e o risco de infecção (principalmente por corrente sanguínea) com a utilização do Satralizumabe, já que o mesmo é aplicado por via subcutânea e com a educação em saúde correta possibilita a autoaplicação por parte do paciente., , Realizei a aplicação do Satralizumabe somente nas quatro primeiras aplicações, realizando orientação sobre o procedimento e sanando todas as dúvidas dele e da família, tornando possível que o mesmo (auxiliado pela companhia) realizasse as seguintes aplicações em casa, somente comparecendo as consultas médicas periódicas., , A melhora do paciente foi significativa, sendo assim, a incorporação do Satralizumabe no SUS se torna extremamente importante, não somente pelo impacto no serviço, mas principalmente no curso da doença e qualidade de vida dos pacientes afetados pela NMO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe 120mg/ml , Positivo e facilidades: A apresentação da medicação facilita seu manuseio, administração e possibilita que o próprio paciente auto aplique o mesmo. , Negativo e dificuldades: Não foram observados resultados negativos.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Eculizumabe e corticoides, , Positivo: Controle do avanço da doença em curto prazo. , Negativo: Aumento de infecções oportunistas, aumento no tempo de infusão e permanência em local de infusão, demora em conseguir a medicação.	4ª - Não.	5ª - Não.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação e considero direito de todos a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pois tenho NMO e nenhum dos medicamentos que tomei foram próprios para doença , causando perca da visão de um olho e 80% do outro	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe,azatioprina, Positivo: Azatioprina não teve resultados precisou ser trocado , rituximabe teve menos surtos, Negativo: Continuou dando surto com o remédio não houve melhora da visão	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a melhora indiscutível da qualidade de vida da colega de trabalho com o uso regular do medicamento, não há que se discutir sobre a necessidade do paciente quanto ao medicamento em questão. Quando houve a interrupção do fornecimento pelo plano, houve queda drástica na qualidade de vida da paciente. Tornando quase impossível as atividades do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro as pessoas não conseguem pagar então cabe ao Governo incorporar esse medicamento ao SUS para que muitas vidas sejam salvas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que foi graças a esse remedio que minha tia melhorou muito, consegue andar novamente e não tem tido crises.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Parecer em Anexo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Parecer em Anexo.	5ª - Parecer em Anexo.

I

1

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos clínicos robustos, como os ensaios SAKuraSky e SAKuraStar, demonstraram que o satralizumabe reduz significativamente a taxa de recaídas em pacientes soropositivos para AQP4-IgG, que representam a maioria dos casos de NMOSD. Além disso, apresenta um perfil de segurança favorável, com menores taxas de infecções graves e efeitos adversos em comparação a outras terapias imunossupressoras., Outro fator crucial que justifica sua incorporação no SUS é a praticidade de administração. O satralizumabe é um medicamento subcutâneo autoadministrável, o que reduz a necessidade de internações hospitalares ou infusões frequentes, minimizando os custos indiretos associados ao tratamento, como deslocamentos e ausências no trabalho. Isso representa um avanço significativo para os pacientes do SUS, que muitas vezes enfrentam dificuldades logísticas para acessar tratamentos intravenosos, especialmente em regiões remotas do país., A análise de custo-benefício também favorece a inclusão do satralizumabe no SUS. Embora o custo inicial do medicamento possa parecer elevado, ele se justifica pela redução da taxa de surtos e hospitalizações, que representam um impacto financeiro considerável para o sistema de saúde. Pacientes com NMOSD frequentemente necessitam de internações prolongadas, reabilitação intensiva e suporte multidisciplinar devido às sequelas deixadas pelos surtos. Dessa forma, ao prevenir recaídas, o satralizumabe não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes, mas também reduz os custos associados às complicações da doença a longo prazo., Além dos aspectos clínicos e econômicos, é fundamental considerar a equidade no acesso ao tratamento. Atualmente, pacientes que dependem do SUS enfrentam dificuldades para obter terapias modernas e eficazes, enquanto aqueles com acesso à saúde suplementar ou recursos financeiros próprios já podem usufruir dessas inovações. A incorporação do satralizumabe pelo SUS representaria um passo importante na garantia de um tratamento justo e	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: O Satralizumabe é um dos três novos medicamentos aprovados para o tratamento do espectro da neuromielite óptica (NMOSD), uma doença autoimune que afeta o sistema nervoso central. Estudos clínicos, como o SAKuraSky, demonstraram que o Satralizumabe reduz significativamente a taxa de recaídas em pacientes com NMOSD, tanto em monoterapia quanto em combinação com imunossupressores. Além disso, é administrado por injeção subcutânea mensal, o que facilita a adesão ao tratamento e melhora a qualidade de vida dos pacientes., , Em minha experiência clínica, tratei uma adolescente de 14 anos com diagnóstico de NMOSD, que apresentava um quadro grave com comprometimento cognitivo. Graças à disponibilidade do Satralizumabe, obtido judicialmente, conseguimos iniciar o tratamento e a paciente não só apresentou melhora clínica significativa, como também melhora na imagem obtida via Ressonância Magnética de Crânio. Sem essa intervenção, a paciente teria uma chance significativa de desenvolver sequelas graves, como cegueira ou paraplegia, ao longo do tempo., , Em termos de custo, o Satralizumabe é mais acessível em comparação com outros tratamentos disponíveis. O custo anual do Satralizumabe é de aproximadamente US\$ 220.000 no primeiro ano (pela necessária dose de ataque) e US\$ 190.000 nos anos subsequentes, enquanto demais medicamentos tem custo muito mais elevado. Acrescento ainda que o Satralizumabe, diferente de qualquer outro medicamento para NMOSD, pode ser feito em domicílio por via subcutânea, facilitando muito a administração, , Esses dados reforçam a eficácia e a viabilidade econômica do Satralizumabe como a melhor opção terapêutica para pacientes com NMOSD., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade no uso do Satralizumabe atualmente é o acesso ao medicamento. Embora os estudos SAKuraSky e SAKuraStar tenham demonstrado sua eficácia na redução da taxa de recaídas em pacientes com NMOSD, a disponibilidade ainda é um grande obstáculo. Diferente de terapias intravenosas como o Ravulizumabe e o Inebilizumabe, o Satralizumabe é uma terapia subcutânea autoadministrada que demanda um fornecimento contínuo para garantir adesão e eficácia a longo prazo., , Pacientes que iniciam o tratamento precisam ter a segurança de que poderão manter o mesmo sem que haja qualquer tipo de interrupção	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe e Rituximabe, Positivo: O rituximabe é um anticorpo monoclonal anti-CD20 que tem demonstrado eficácia significativa no tratamento de doenças neurológicas autoimunes, especialmente na neuromielite óptica (NMOSD) e na esclerose múltipla (EM). Seus principais benefícios incluem um perfil de eficácia bem estabelecido, com redução expressiva da taxa de surtos e progressão da incapacidade. O rituximabe promove uma depleção sustentada de células B, o que leva a uma resposta imunomoduladora duradoura, permitindo infusões menos frequentes, geralmente a cada seis meses, o que melhora a adesão ao tratamento. Além disso, seu custo pode ser relativamente menor em comparação a outras terapias específicas, uma vez que há formulações biossimilares disponíveis. Seu perfil de segurança também é bem conhecido, com a maioria dos efeitos adversos sendo manejáveis, principalmente reações infusoriais e risco aumentado de infecções, que podem ser minimizados com acompanhamento adequado., , O inebilizumabe, por sua vez, também é um anticorpo monoclonal, mas com alvo no CD19, o que o diferencia do rituximabe ao atingir um espectro mais amplo de células B, incluindo plasmablastos e algumas células plasmáticas, além das células B maduras. Essa característica pode oferecer uma depleção mais abrangente e eficaz no controle da NMOSD, com redução ainda maior no risco de surtos graves. Estudos clínicos demonstraram que o inebilizumabe reduz significativamente a taxa de recaída em pacientes com NMOSD soropositivos para o anticorpo anti-aquaporina 4 (AQP4-IgG), sendo um dos tratamentos mais eficazes disponíveis. Sua administração é semestral após a fase de indução, o que também favorece a adesão. Em termos de segurança, os eventos adversos são similares aos observados com outros agentes depletoriais de células B, mas seu perfil imunológico mais amplo pode trazer benefícios adicionais em pacientes que não responderam adequadamente ao rituximabe., Negativo: O rituximabe, apesar de sua eficácia bem estabelecida no tratamento de doenças autoimunes do sistema nervoso central, apresenta algumas limitações. Um dos principais pontos negativos é que ele não foi	4ª - Sim	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			originalmente desenvolvido para essas indicações, sendo utilizado de forma off-label na neuromielite óptica (NMOSD) e na esclerose múltipla (EM). Isso pode dificultar seu acesso em alguns sistemas de saúde e planos de saúde. Além disso, seu efeito imunossupressor, devido à depleção prolongada de células B, pode aumentar o risco de infecções oportunistas, incluindo reativações virais como o vírus JC, que pode levar à leucoencefalopatia multifocal progressiva (LMP), além de infecções bacterianas e fúngicas. Outra desvantagem é a variabilidade na resposta terapêutica entre os pacientes, com alguns apresentando repopulação precoce de células B, o que pode impactar a eficácia e exigir ajustes na frequência das infusões. Há também o risco de reações infusoriais, mais graves que as do Satralizumabe, fato que ocorreu com vários dos meus pacientes que fazem uso deste medicamento, , O inebilizumabe, por sua vez, compartilha alguns dos efeitos adversos do rituximabe, mas com algumas peculiaridades. Por atingir um espectro mais amplo de células B, incluindo plasmablastos e algumas células plasmáticas, pode haver um impacto mais significativo na resposta imunológica, potencialmente aumentando o risco de infecções. A segurança a longo prazo ainda não é totalmente conhecida, pois há menos dados de uso prolongado em comparação ao rituximabe. Além disso, o inebilizumabe é uma medicação mais cara que o Satralizumabe, o que pode dificultar sua disponibilidade e cobertura por sistemas de saúde e seguradoras. Seu uso pode ser restrito a pacientes com NMOSD soropositivos para AQP4-IgG, limitando a indicação para outras doenças desmielinizantes. Assim como o rituximabe, também pode apresentar reações infusoriais e necessitar de monitoramento rigoroso durante a administração.		



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Por se tratar de uma doença rara, o medicamento Satralizumabe deve ser incorporado ao SUS, para além do básico relatado acima, dar dignidade a quem passa por essa doença rara, e podendo de fato ter acesso à saúde, e uma vida com qualidade, dentro de toda a dificuldade que já é enfrentada. , Há uma variação da condição da paciente em uma escala muito rápida. Um ""simples"" resfriado, torna-se algo na qual ela corre vários riscos. , Definitivamente, não pode continuar dessa maneira, ainda sabendo que há uma medicação que pode colaborar, tratar e dar condições de vida à paciente. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento para enviar	5ª - Não tenho informações técnicas para colaborar
Empresa fabricante da tecnologia avaliada 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amgen considera de extrema relevância para a saúde coeltiva a discussão de um protocolo clinico e diretrizes terapeuticas para a DENMO no Brasil. A DENMO trata-se de uma doenca gravissima, incapacitante e de curso imprevisivel, na qual os pacientes brasileiros enfrentam uma grande dificuldade em suas jornadas de tratamento. Portanto, o acesso à tratamentos específicos para a patologia, com eficácia e segurança comprovadas, além de aprovados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária para a indicação terapêutica em pauta, é uma discussão extremamente urgente e significativa para os pacientes brasileiros com, a doença. No entanto, ausência de acesso ao teste diagnóstico para o anticorpo anti-aquaporina 4 (AQP4-IgG), presente em média em 58,2% dos pacientes latino-americanos com DENMO1, é um ponto crítico adicional que merece o mesmo destaque e urgentes providências para que se mude o cenário da DENMO no país.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, um anticorpo monoclonal humanizado que se liga de forma específica à proteína de superfície CD19 dos linfócitos B (incluindo plasmócitos e plasmablastos produtores de anticorpos que perderam a expressão de CD20), sendo indicado como monoterapia semestral no tratamento de pacientes adultos com DENMO soropositivos para AQP4-IgG., Positivo: Inebilizumabe é um medicamento específico para DENMO, com segurança e eficácia comprovadas e aprovado pela ANVISA para a indicação de DENMO. Em um estudo clinico randomizado duplo cego, com 231 pacientes (Estudo N-MOmentum), o inebilizumabe reduziu o risco de surtos em 77,3% (HR: 0,227 [IC 95%: 0,121 a 0,423], pvalor<0,0001), na populacao AQP4-IgG positiva, em comparacao ao placebo.Ainda, o referido estudo destaca que inebilizumabe diminuiu em 62,9% a chance de piora no score da escala EDSS a partir do baseline (OR: 0,371 [IC 95%: 0,181 a 0,763], p-valor--0,0070) quando em comparacao ao placebo, para a mesma populacao AQP4-IgG positiva. Além disso, 47% dos pacientes incluidos no estudo N-Momentum sao pessoas nao-brancas, aspecto relevante a ser considerado tendo em vista as caracteristicas fenotipicas da populacao brasileira., Negativo: Nenhum	4ª - É de extrema importância a discussão um arsenal terapêutico que atue em diferentes alvos,inclusive na origem da DENMO (células produtoras de anticorpos anti-AQP4 causadores da doença), e com posologias e administração que atendam às necessidades da rede.	5ª - inebilizumabe, ao preço ofertado na ocasião de sua avaliação final (pós-consulta pública), apresenta custo de tratamento inferior ao satralizumabe em todos os cenários de comparação, ou seja, tanto no primeiro ano quanto nos anos subsequentes.

I

Contribuiu 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dessa maneira, compreende-se que é essencial a inclusão do medicamento Satralizumabe no tratamento da NMOSD, a fim de desenvolver um PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas), levando em consideração que os custos adicionais sociais e o tratamento hospitalar após surtos resultam em um impacto financeiro maior para o governo e causam prejuízos físicos, psíquicos e emocionais às pacientes afetadas., , No entanto, a Conitec emitiu uma recomendação preliminar negativa à inclusão do medicamento, justificando o alto impacto orçamentário e as incertezas sobre a avaliação da relação custo-efetividade. Diante disso, entende-se que essa questão pode ser discutida com a empresa Roche, sem que seja uma condição fundamental para que uma doença continue sem assistência no SUS.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O tratamento com satralizumabe., Positivo e facilidades: O uso de satralizumabe pode ajudar a reduzir os custos associados ao tratamento de resgates agudos em pacientes que sofrem recaídas. Em estudos duplo-cegos, como os ensaios SakuraSky e SakuraStar, foi observado que entre os pacientes positivos para AQP4-IgG, 63% daqueles que receberam placebo necessitaram de terapia de resgate, como troca de plasma ou imunoglobulina intravenosa, em comparação com 35% dos pacientes tratados com satralizumabe. Isso resulta em uma economia significativa para o sistema de saúde., , Além disso, uma análise retrospectiva de dados de seguros de saúde alemães entre 2013 e 2019 revelou que o custo total dos cuidados de pacientes com NMO ativa foi cerca de nove vezes maior durante as fases agudas, com custos mensais de €7.632,38, em comparação com €834,91 durante as fases inativas. A pesquisa também demonstrou o impacto econômico das recaídas em termos de hospitalizações, terapias de resgate, reabilitação e prescrições de medicamentos. Reduzir as recaídas é, portanto, uma estratégia chave para diminuir o impacto financeiro no sistema de saúde., , Uma análise de dados do mundo real dos Estados Unidos, entre 2009 e 2013, com 1.412 pacientes, mostrou que 41,2% dos pacientes tiveram uma recaída. Os custos totais médios no período de um ano após o evento foram de US\$ 48.378 por paciente, sendo significativamente mais altos para aqueles com recaídas (US\$ 88.410) em comparação com os pacientes sem recaídas (US\$ 20.309). Esses dados reforçam a importância de estratégias de prevenção para reduzir os custos associados às recaídas da NMO., Negativo e dificuldades: Não há atualmente um Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde publicado e em vigência para o tratamento de pacientes acometidos pela patologia descrita. , Dessa forma, considera-se fundamental a inclusão do medicamento Satralizumabe no desenvolvimento de um PCDT para o tratamento da NMOSD, levando em conta que os custos sociais adicionais e o tratamento hospitalar após surtos geram um impacto orçamentário significativo para os cofres públicos, além de causarem prejuízos físicos, psíquicos e emocionais às pacientes afetadas.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O tratamento com inebilizumabe., Positivo: Embora existam alguns resultados favoráveis à tecnologia em relação a desfechos importantes da doença, é necessário considerar que as evidências disponíveis sobre a eficácia e segurança do inebilizumabe no tratamento de pacientes com DENMO ainda são recentes e oriundas de um único ensaio clínico randomizado. Os resultados positivos são limitados à população sorologicamente positiva para AQP4-IgG. Até o momento, nenhuma agência internacional de Avaliação de Tecnologias em Saúde emitiu um parecer sobre o uso do medicamento para essa indicação específica., Negativo: É importante ressaltar que a Secretaria Estadual de Saúde do Piauí tem atualmente pacientes que recebem tratamento para a patologia mencionada, por meio de decisão judicial movida contra o Estado, e administrada pela Diretoria de Assistência Farmacêutica. , , A ANVISA não reconhece o uso off label de medicamentos como seguro ou eficaz. Dessa forma, a responsabilidade pelo uso e pelas possíveis consequências clínicas do tratamento com medicamentos não aprovados e não registrados na ANVISA recai integralmente sobre o médico responsável pela prescrição.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomenda-se a incorporação do Satralizumabe no SUS para ampliar as opções terapêuticas dos pacientes com NMOSD, reduzir impactos negativos e promover uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Diante dos impactos financeiros, sociais e econômicos do NMOSD, a incorporação do Satralizumabe no SUS pode reduzir significativamente a progressão da doença, prevenir incapacidades e minimizar custos futuros com hospitalizações e reabilitação.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou paciente portadora da NMOSD CID 10 G36 H54, não é fácil conviver com uma doença rara, sem direitos, sem o conhecimento da grande maioria médica e não ter os tratamentos de apoio na saúde pública.No SUS ninguém nunca ouviu falar dessa doença, então como viver sem remédio e sem expectativa de sobrevivência? Viver esperando um novo surto, para mim e tantos outros pacientes dessa doença é uma angústia depressiva.Precisamos urgente do satralizumabe no SUS e precisamos que a FIOCRUZ consiga replicar este medicamento com tecnologia cinética mais em conta aqui no Brasil.	2ª - Sim, como paciente, Qual: satralizumabe , Positivo e facilidades: com satralizumabe melhora na saúde física ,mais agilizade, e sem dores no corpo e sem falta de ar e cansaço extremos., Negativo e dificuldades: não obtive nada de negativo	3ª - Sim, como paciente, Qual: Passei por plasmaferese e uso de corticoide 1G off label e usei imuran (me fez mal e me fez ter recorrências de infecções diversas e muita fraqueza e depressão, Positivo: não se aplica , Negativo: não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Embora o satralizumabe tenha um custo elevado, a sua incorporação ao SUS pode representar uma economia no médio e longo prazo.

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ", O Satralizumabe preenche uma lacuna no tratamento da NMOSD no SUS, oferecendo uma opção mais eficaz, segura e de aplicação mais simples do que os imunossuppressores orais atualmente disponíveis. A experiência do nosso ambulatório mostra que os tratamentos hoje oferecidos pelo SUS são insuficientes para um controle adequado da doença, levando a falhas frequentes, dependência prolongada de corticoides e um alto risco de complicações infecciosas., , , , A administração subcutânea mensal reduz a necessidade de deslocamentos e internações, melhorando a adesão ao tratamento. Além disso, pode ser realizada tanto nos centros de referência quanto em unidades de menor complexidade (UBSs e AMAs), garantindo maior capilaridade no acesso., , , As barreiras apontadas na recomendação preliminar da CONITEC não são justificativas para a negativa da incorporação, pois: , , • O teste de AQP4-IgG já está disponível via programas de apoio ao paciente, facilitando o diagnóstico., , • O treinamento para administração subcutânea pode ser implementado tanto pelos centros de referência quanto através de programas de suporte da indústria., , , Considerando os benefícios clínicos e logísticos do Satralizumabe, sua incorporação ao SUS é fundamental para garantir um tratamento mais adequado e previsível para pacientes com NMOSD, reduzindo a progressão da incapacidade e a mortalidade associada à doença."	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: O Ambulatório de Neuroimunologia da Santa Casa de São Paulo acompanha pacientes com NMOSD, mas ainda não teve experiência direta com Satralizumabe, dado que a medicação não está disponível no SUS. No entanto, acompanhamos os estudos clínicos, experiências de outros centros e relatos de especialistas nacionais e internacionais que utilizam a medicação., Positivo e facilidades: "Com base nos estudos pivotais e em relatos de centros que já utilizam Satralizumabe:, , • Menor risco de infecções em comparação com imunossuppressores orais., , • Possibilidade de administração subcutânea mensal, permitindo autoadministração e facilitando o tratamento de pacientes que moram longe de centros de referência., , • Menor necessidade de monitorização laboratorial, reduzindo a sobrecarga ao sistema de saúde e as exigências de deslocamento dos pacientes para exames frequentes., , • Flexibilidade de administração, podendo ser aplicado em centros de referência ou em unidades de menor complexidadecomo UBSs e AMAs", Negativo e dificuldades: "• A ausência de comparação direta com outras terapias biológicas limita a avaliação de superioridade entre as opções mais recentes, mas há evidência de que Satralizumabe é superior aos imunossuppressores orais disponíveis no SUS., , • A necessidade de treinamento para administração subcutânea, embora seja algo facilmente implementável nos centros de referência e através de programas de apoio ao paciente., , • O teste de AQP4-IgG ainda não está disponível no SUS, mas pode ser obtido por meio de programas de apoio da indústria e já está em processo de submissão para incorporação."	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetila, Rituximabe, Tocilizumabe., Positivo: "• Rituximabe tem eficácia superior aos imunossuppressores orais e é a melhor opção disponível hoje no SUS, mas seu uso é off-label e depende de aprovação excepcional, resultando em acesso irregular., , • Azatioprina e Micofenolato de Mofetila são amplamente utilizados por serem as únicas opções disponíveis regularmente no SUS, mas requerem monitoramento frequente e o uso associado de corticoides., , • Tocilizumabe, utilizado em casos específicos, mostrou benefício em alguns pacientes, mas sua disponibilidade é ainda mais restrita do que a do Rituximabe.", Negativo: "• Azatioprina tem uma taxa de falha de até 70%, levando à dependência de corticoides crônicos e ao aumento do risco de complicações como osteoporose, diabetes e hipertensão., , • Micofenolato de mofetila tem um risco elevado de infecções oportunistas, sendo a opção mais preocupante em termos de segurança., , • Rituximabe não tem um regime padronizado para NMOSD e sofre com fornecimento irregular, o que compromete a adesão ao tratamento., , • A necessidade de monitoramento laboratorial constante dessas terapias gera impacto tanto para o sistema de saúde quanto para os pacientes, que precisam de deslocamentos frequentes., , • Dados do nosso ambulatório mostram que, entre 2016 e 2024, cinco pacientes faleceram por complicações associadas ao tratamento inadequado da NMOSD, sendo quatro por infecções enquanto utilizavam azatioprina e corticoides."	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero de supra importância à incorporação do medicamento SATRALIZUMABE no SUS para que os pacientes que sofrem de NMO tenham mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.	5ª - Não enviei nenhum anexo.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião o medicamento deve ser incorporado ao SUS, o que possibilitaria ao paciente recurso para tratamento de sua doença, que cursa para um perfil incapacitante. Este medicamento garantirá uma maior qualidade de vida ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observamos uma alta perda da qualidade de vida desses pacientes, pois é uma doença altamente incapacitante com evolução rápida para a forma grave da doença, o que requer longos períodos de internação hospitalar para realizar procedimentos com o objetivo de reverter a forma aguda das manifestações da doença. A incorporação do satralizumabe no Sistema Único de Saúde (SUS) pode representar um avanço significativo no manejo do DENMO. Embora o custo do medicamento , seja elevado, a redução na frequência de surtos e hospitalizações, bem como a prevenção de incapacidades permanentes, pode resultar em economia de recursos a longo prazo e melhoria substancial na qualidade de vida dos pacientes., Diante das evidências científicas disponíveis, o satralizumabe demonstra eficácia e segurança no tratamento de pacientes com DENMO soropositivos para AQP4-IgG. , Ademais, faz-se necessário a elaboração de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a definição dos critérios de utilização do medicamento para o tratamento de pacientes acometidos com distúrbio do espectro da neuromielite óptica no âmbito do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressores, Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho esclerose múltipla e encontro com portadores de neuromielite, e acredito que todo medicamento que venha para somar é válido, principalmente se já aprovado pela Anvisa e com resultados comprovados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é indicado especificamente para o tratamento da neuromielite óptica. Até o momento não dispomos de tratamento específico . A neuromielite e uma doença crônica e progressiva e sem tryamanrot adequado a maioria dos pacientes evolui para cadeira de rodas com 5 anos de doença . Além de sequelas visuais e incapacidades clínicas importantes .	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe , Positivo e facilidades: Pacientes evoluíram com controle adequado da neuromielite, sem novos sintomas clínicos e sem aumento de carga lesional ativa , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprona , Positivo: Controle parcial dos sintomas com rituximabe , Negativo: Falha terapêutica frequente com azatioprona, muitos efeitos adversos com rituximabe e controle parcial. Além disso o uso de rituximabe para neurolmielite óptica é of Label	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença neurológica autoimune, inflamatória, grave e incapacitante do sistema nervoso central. Apesar de rara, é extremamente agressiva, acomete pessoas jovens que têm suas vidas devastadas pelas sequelas causadas pela doença em pouco tempo. Infelizmente no Brasil, os pacientes já tem uma jornada longa até o diagnóstico correto da NMO o que amplia a chance de incapacidade, além disso não tem medicação para tratamento disponível no SUS o que corrobora para o avanço da doença. Como especialista na área, tendo feito o meu doutorado sobre a doença e visto um grande número de casos, é claro que medicações como o Satralizumabe devem ser incorporadas para o benefício de nossos pacientes., Além disso, tratar corretamente os pacientes reduz a chance de internação, necessidade de exames laboratoriais e de imagem, realização de tratamentos agudos (pulsoterapia, plasmaférese, imunoglobulina), assim como de incapacidade, sequela definitiva e aposentadoria precoce o que impacta para o estado financeiramente.,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Redução do risco de novos sintomas neurológicos causados pela neuromielite óptica, com consequente redução do risco de acúmulo de incapacidade., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, o medicamento não está disponível no SUS ou através dos planos de saúde, isso dificulta a obtenção com uma ampla parte burocrática para a judicialização e alto custo para o paciente. O tempo demorado aumenta a possibilidade do pacientes ter novos sintomas neurológicos como perda visual, tetra ou paraparesia, alterações sensitivas e esfinterianas, e até mesmo evoluir para a morte.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Micofenolato mofetil, Rituximabe., Positivo: A resposta a cada tratamento é individual, existem pacientes que respondem a essas medicações e controlam a doença. Entretanto, existem pacientes que não tem o controle da doença, em que a eficácia é inadequada, e por isso evoluem com sintomas frequentes e acúmulo grave de incapacidade., Negativo: Infecções de repetição, alterações hematológicas, reações infusionais.	4ª - Sim	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Retuximab, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, outros medicamentos não me trouxeram a resposta necessária, ou seja nenhum se mostrou eficaz no tratamento da NMO.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximab foi a medicação que usei pois não pude comprar e não foi autorizado o uso de Satralizumabe., Positivo: Impediu a reincidência da inflamação da medula, Negativo: Durante a permanência da medicação em meu organismo (6 meses) tive diarreia (colite aguda grave).	4ª - não	5ª - não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito agressiva e que ainda não tem uma medicação em bula, vejo como uma salvação para que eu possa viver dignamente o tempo que ainda me resta, sabendo que estarei usando uma medicação que tem uma taxa muito eficaz no controle dos surtos da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com metilprednisolona sob forma de pulsoterapia, aplicada nos momentos de surto da doença., Positivo: Esta medicação controla o surto momentâneo., Negativo: Infelizmente não foi completamente eficaz, porque os surtos são rápidos e os médicos necessitam de exames para ter certeza da aplicação desta medicação que é muito forte e tem muitos efeitos colaterais, então no meu caso, isso me deixou sequelas irreversíveis como perda de uma vista , dos movimentos da perna esquerda, prisão de ventre, incontinência urinária e dormência da linha abaixo dos seios até os pés.,	4ª - Sim.	5ª - Não.
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário aumento do arsenal terapêutico / maior efetividade a médio e longo prazo	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como acima descrito, Positivo: Redução de surtos menos incapacidade acululada, Negativo: Paraeitos	4ª - Ndn	5ª - N
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero fundamental a incorporação do satralizumabe ao SUS para o tratamento da Neuromielite Óptica (NMO). Essa doença afetou significativamente a qualidade de vida da minha irmã, e o acesso a tratamentos eficazes é crucial para controlar os sintomas e evitar complicações., A inclusão desse medicamento no SUS garantiria acesso equitativo ao tratamento, independentemente da condição socioeconômica do paciente. , Portanto, acredito que a incorporação do satralizumabe ao SUS seja uma medida necessária para garantir o acesso a um tratamento eficaz e específico para NMO, que traz esperança de vida para os pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e prednisona., Positivo: pequena diminuição da inflamação, mas não houve remissão., Negativo: queda da imunidade da paciente, queda severa de cabelos, aumento do colesterol, aumento das taxas hepáticas, palpitações, arritmias cardíacas.	4ª - não	5ª - não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é importante para o tratamento da NMO, para trazer mais qualidade de vida, dignidade, evitar novos surtos, amenizar os sintomas, salvar vida. Traz esperança pra quem precisa desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina 50mg, pulsoterapia com corticoide, predinisona., Positivo: diminuição do quadro inflamatório durante internação hospitalar (com a pulsoterapia)., Negativo: Muito inchaço, dores no corpo, pouca diminuição dos sintomas, diarreia/intestino solto (por causa da azatioprina). Durante as internações e uso da pulsoterapia por 10 dias, emocional e mentalmente fiquei com mais emotivo, nervosismo, preocupação, ansiedade, medo... meus exames de sangue ficaram bastante alterados e senti dificuldade pra andar.	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O relatório técnico discute a incorporação do satralizumabe no SUS para o tratamento do Distúrbio do Espectro da Neuromielite Óptica (DENMO), uma doença autoimune rara e debilitante. A DENMO afeta principalmente mulheres e indivíduos de ascendência africana, com impacto significativo na qualidade de vida. Atualmente, o SUS não possui Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) específicos para a doença, e o tratamento é feito com medicamentos off-label. O satralizumabe, um anticorpo monoclonal que inibe a interleucina-6, demonstrou eficácia na redução de surtos e prevenção de recaídas em pacientes soropositivos para AQP4-IgG, com perfil de segurança tolerável. Estudos clínicos como SakuraSky e SakuraStar evidenciaram redução de 74% a 79% no risco de surtos. No entanto, a análise de custo-efetividade é desfavorável, com impacto orçamentário estimado entre R\$ 944, m, i, l, h, o, ~, e, s, e, R, 944milh , o, ~, eseR 1,5 bilhão em cinco anos. O relatório recomenda a criação de um PCDT para DENMO, a incorporação do satralizumabe no SUS, a implementação do teste diagnóstico para AQP4-IgG e a negociação de preços com a fabricante para reduzir custos. A inclusão do rituximabe como alternativa terapêutica também é sugerida. A incorporação do satralizumabe pode reduzir a judicialização e melhorar o acesso ao tratamento, apesar dos desafios financeiros.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos relacionados com doenças raras e oncologia , Positivo e facilidades: Possibilidade de criação de um PCDT específico para Neoromielite, , Redução da frequência de surtos e previne incapacidades., Negativo e dificuldades: Falta de diagnóstico adequado: Não há teste anti-AQP4 disponível no SUS., Ausência de PCDT específico: Tratamento feito com imunossuppressores off-label., Judicialização: Pacientes enfrentam dificuldades no acesso ao tratamento.	3ª - Não	4ª - Estudos SakuraSky e SakuraStar comprovam eficácia do satralizumabe na redução de surtos da DENMO.	5ª - Custo-efetividade RCUI entre R\$ 1,5milhões e R\$ 2,5 milhões por QALY, com impacto orçamentário de 1,5 bilhões em 5 anos. A incorporação pode reduzir judicialização e custos indiretos, mas exige testes diagnósticos não contabilizados
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Até o momento não tem nenhum medicamento específico para neuromielite óptica disponível no SUS, Como paciente precisa de algum medicamento que diminua na quantidade de surtos convivo com a doença ... no surtos tive perca dos movimentos da das pernas força no braço visão turva e das funções fisiológicas fique com algumas sequelas ã tem sensibilidade no abdômen, fibromialgia, perca de equilíbrio, perna direita não sinto preciso de auxílio para me movimentar todas as vezes que temos surtos a doença deixa uma sequela.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednisona , Positivo: Ajuda na recuperação pos surto , mas não é muito eficaz para evitar os surtos , Negativo: Muito inchaço que atrapalha na mobilidade equilíbrio	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de algum medicação on-label para esta doença de modo urgente.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe e tocilizumabe., Positivo: Azatioprina controla pouco a doença, ata chance de novo surto grave., Rituximabe controla bem, mas ainda menos esperado que o medicament proposto., Tocilizumabe temos 4 pacientes em nosso centro de saude com bom controle de surtos - tem mecanismo semelhante ao sartralizumabe (anti-IL6), Negativo: Mesmo o rituximabe qunado conseguimos usar, ainda tem taxa de recidivas.	4ª - O remédio tem potencial de controle de mais de 70% dos surtos, o que gera menos incapacidade para uma população jovem.	5ª - O SUS terá economia com internações, custo de imunoglobulina, plasmaferese e cuidados de pacientes ronicos acamados.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Satralizumabe representa possibilidade de melhor qualidade de vida aos portadores de neuromielite óptica , portanto, deve ser incorporado a lista de medicamentos fornecidos pelo SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qual o valor de uma vida? Quanto vale uma vida? Quanto custa uma vida? Não conseguimos medir o quanto vale uma vida em razão da grandeza do seu valor. Todo o esforço e investimento para a manutenção de uma vida deve ser considerado como válido e necessário. Antes, durante e depois de qualquer avaliação ou análise sobre o uso de um recurso para a preservação, manutenção de uma vida, jamais podemos esquecer que estamos tratando de algo (a vida de um ser humano) que tem um valor inestimável. Ao incorporar esse medicamento estaremos reconhecendo o valor inestimável de uma vida, estaremos possibilitando um recurso de eficácia já constatada na manutenção da vida dos pacientes com NMO.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inebilizumabe., Positivo: Percebi uma significativa melhora na qualidade de vida. Não houve novos surtos, e não houve queda de cabelo, nem mal-estar, nem indisposição e demais efeitos colaterais não ocorreram. O medicamento possibilitou um dia a dia com muito mais qualidade contribuindo para diminuir as muitas dificuldades geradas por essa doença tão grave e tão limitante., Negativo: Não percebi resultados negativos com o uso do medicamento. O medicamento contribuiu muito para a melhoria da qualidade de vida e para suportar os transtornos gerados pela doença.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os dados clinicos suportam a eficacia e segurança do medicamento em questão, devendo estar disponivel para beneficiar os pacientes que precisam do tratamento, independentemente da sua classe social (e.g. aquisição via particular ou convênio).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento ao SUS, por ser um dos únicos específico (On Label) p/ o tratamento da respectiva doença. Pois, há poucos anos a doença era tratada como “variante” da EM, a qual foi separada após o exame anti-aquaporina (anti-AQP4). Assim sendo, os medicamentos utilizados anteriormente (off label), não foram eficazes p/ o tratamento.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Enspryng (Satralizumabe)., Positivo e facilidades: Minha esposa foi diagnosticada com NMO em agosto/2024. Conseguimos liminarmente doses p/ o tratamento de 2 meses. Por enquanto, não temos subsídios p/ avaliar o efeito do medicamento. A não ser lado psicológico, da segurança de não ocorrer outro surto/crise., Negativo e dificuldades: Não observamos pontos negativos, não teve efeitos colaterais e o medicamento é de fácil aplicação.	3ª - Não	4ª - Só quem tem o diagnóstico ou um familiar com essa doença sabe o sofrimento que é ter conhecimento que tem o medicamento, mas não tem acesso ao mesmo.	5ª - Um cidadão comum não tem a mínima condição de arcar com esse tratamento. E a constituição da república garante a todos o acesso tratamento de saúde. Ou a vida humana agora “tem preço”?
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe , Positivo: Sintomas estacionaram, não houve mais surtos, RM manteve-se igual , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas carentes acometidos pela doença e que não tem condições financeiras para adquirir o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe ainda uma medição para a doença NMO e essa é a esperança de não ficarmos em uma cama e acabar com a nossa vida	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe....mas é um medicamento off label, Positivo: Me sinto protegida de novos surtos, Negativo: Não tive experiência negativa	4ª - Nao	5ª - Não existe possibilidade de ser adquirido esse remédio

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com doença auto imune... Desde que fui diagnosticada com Doença Celíaca e Fibromialgia acompanho vários grupos de pacientes de outras doenças órfãs de tratamentos e procedimentos no SUS. É desesperador para um paciente ter uma doença e não ter apoio para o controle da mesma, até porque é incurável. Acompanhando os depoimentos das pacientes de Neuromielite óptica , me comovi com a situação que se torna pior do que a minha, pois mesmo com a doença celíaca e com a fibromialgia, ainda tenho uma vida social e financeira ativa, mas esta doença, a NMO provoca incapacidade muito cedo nas pacientes, elas tem cerca de 45 anos. Em 5 anos as pacientes precisam de cadeira de rodas! Mais de 50% delas ficam cegas. Como esta doença ainda não tem tratamento no SUS? Diante da situação destas pacientes com NMO que sofrem tanto, sou à favor da incorporação do Satralizumabe, porque além de terem tratamento, estas pacientes terão todo o procedimento regulado. Ficarei feliz em saber que estaremos evoluindo na saúde pública brasileira, disponibilizando tratamento para estas pacientes. Espero em breve estar opinando para a inclusão de procedimentos e medicamentos para doença celíaca e fibromialgia, mas por hora, vou apoiar esta causa das pacientes de NMO. Finalizo parabenizando o Sistema Único de Saúde, confio e acredito no progresso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Atualmente não temos disponibilidade de nenhum tratamento no SUS para NMO. A taxa de incapacidade visual e motora nos primeiros 5 anos é superior a 50% nesses pacientes. A incorporação do satralizumabe, medicação de alta eficácia trará controle da doença, reduzirá as internações bem como melhorará a história natural desses pacientes. Importante frisar que trará equidade para o tratamento de uma doença ""órfã"" em que na sua maioria acomete mulheres negras e jovens"	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Resultados positivos: Redução da incapacidade e dos surtos dos pacientes de forma significativa, facilidade posologia, menor necessidade de internação e redução de custos indiretos no cuidado da saúde, Negativo e dificuldades: medicamento ainda não disponível para a população que realmente necessita, como mulheres negras e jovens. Não observei eventos adversos graves	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatiopirina, micofenolato de mofetila, ciclofosfamida, rituximabe, ravulizumabe, Positivo: resultados positivos observados apenas com rituximabe e ravulizumabe, Negativo: rituximabe medicação off label de alto custo, ravulizumabe alto custo, necessidade de monitoramento frequente	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opinião da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica está no arquivo em anexo.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes que assistimos que fazem o uso do medicamento estão sem surtos. , Negativo e dificuldades: até o momento nenhuma	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: On Label: inebilizumabe, ravulizumabe , Off Label:: azatioprina, rituxinabe, tocilizumabe, Positivo: On Label:: Os pacientes que assistimos que fazem o uso do medicamento estão sem surtos. , Off Label: Alguns pacientes se mantem estáveis , Negativo: On Label: Nenhum, Off Label: Alguns pacientes apresentam falha terapêutica acarretando novos surtos e incapacidades além de efeitos colaterais	4ª - A contribuição técnica da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica está contida no texto em anexo.	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do Satralizumabe ao SUS para melhor qualidade de atendimento e de vida para os pacientes de NMO e seus espectros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não.	5ª - Não.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou advogada pública e no meu dia a dia me deparo com inúmeros pedidos judiciais de medicamentos. Percebo que ao incorporar o medicamento no SUS, além de dar uma qualidade de vida aos pacientes, que no presente e especialmente, no futuro vão demandar menos do sistema, além dessa diminuição de custos de gastos diretamente vinculados à saúde, haveria também uma redução de custos em todo o sistema judiciário, uma vez que, não seriam necessárias milhares de ações judiciais. Percebo que nestas ações, a grande maioria poderia ter sido evitadas e os entes federativos saem perdedores, gerando alto custo no pagamento de honorários advocatícios, bem como todo o custo com pessoal (servidores). Ademais, são medicamentos que garantem uma qualidade de vida ao paciente, o qual poderia ter uma vida normal se acaso recebesse o medicamento pleiteado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado o medicamento pelo SUS para poder dar uma chance de vida aos pacientes NMO que precisam da medicação., Para conseguir a medicação é muita burocracia, demora e impacta negativamente no tratamento tardando a dosagens e prosseguindo na estabilização da doença., O medicamento se tornando de acesso ao SUS facilitara as dosagens, acessos será mais tranquilo uma vez que os pacientes que fazem o uso tem acompanhamentos médicos e já possuem histórico para o uso, acredito que sendo acessível a qualidade de melhora e qualidade de vida dos pacientes irão melhor muitissimo, tendo um diagnostico certo e acesso rápido a medicação irá ser de grande vitoria para o paciente que podera ter sua doença estabilizada e caminhar para uma cura., Os pacientes precisam muito da medicação, a medicação pode impedir que eles fiquem cegos, acamados sem seus movidos e até cheguem a óbito.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço a cada leitor desta contribuição à consulta pública que considere as evidências científicas que demonstram benefícios incontestáveis para os pacientes e para a sociedade. O acesso ao satralizumabe significa mais pessoas com visão preservada, mobilidade mantida, menor risco de incapacitação e afastamento do trabalho, além de uma qualidade de vida significativamente melhor. Na prática clínica, observo respostas favoráveis ao tratamento, poucos efeitos colaterais e uma melhora evidente na qualidade de vida dos pacientes., , O satralizumabe representa uma oportunidade única para que a comissão aprove a primeira medicação on label para uma doença grave e potencialmente devastadora. Digo isso não apenas como cientista, mas como alguém que convive diariamente com esses pacientes e testemunha o impacto real e transformador de um tratamento adequado., , Li atentamente o relatório técnico preliminar de recomendação desfavorável ao satralizumabe e, de maneira sincera, considero que as razões apresentadas não são suficientes para contestar os benefícios comprovados do tratamento., , Primeiro, a questão do acesso ao teste diagnóstico já está sendo abordada por outras instâncias e não deve ser um obstáculo para a aprovação de um medicamento eficaz. Segundo, a alegação de falta de dados nacionais sobre qualidade de vida não invalida a evidência disponível. Existem estudos internacionais realizados em países com índices socioeconômicos superiores aos nossos, demonstrando melhorias significativas na qualidade de vida dos pacientes tratados com satralizumabe. Esses achados são altamente aplicáveis à nossa realidade, visto que os desafios enfrentados pelos pacientes com NMOSD no Brasil tendem a ser ainda maiores., , Além disso, a prevalência do NMOSD tem sido cada vez mais reconhecida, com um estudo estimando cerca de 2,1 casos para cada 100.000 habitantes, reforçando a necessidade de garantir acesso a terapias eficazes para essa população.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Paciente livre de surtos neurológicos graves, posologia cômoda com caneta injetora autoaplicável, poucos eventos adversos, Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é o limite de acesso e não poder oferecer medicações de alta eficácia (no caso, Satralizumabe) para uma doença que se não tratada leva a cegueira e perda da capacidade de andar e trabalhar.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, medicação off label, Positivo: Ser oral, Negativo: Baixa eficácia e com perfil ruim de efeitos colaterais/eventos adversos	4ª - Além das evidências robustas citadas no relatório de submissão, referentes aos estudos pivotais, destaco uma publicação recente de experiência de vida real que demonstram a alta eficácia, segurança e tolerabilidade do satralizumabe.,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O cenário público atual não disponibiliza medicações de alta eficácia para tratamento desta patologia, dificultando o acesso a medicações que têm potencial de modificar o curso da doença e consequentemente de modificar a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela NMO-AQP4, como é o caso do Satralizumabe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Controle de surtos clínicos com estabilidade da doença em questão (Neuromielite Óptica Anti-Aquaporina 4 positivo) e melhora da funcionalidade por evitar recorrência de novos agravos neurológicos., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso à medicação.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Ravulizumabe, Azatioprina., Positivo: Ravulizumabe: altíssima taxa de eficácia, nenhuma recorrência. Porém, tive poucos pacientes vistos até o momento em uso da medicação (somente 2)., Rituximabe: alta taxa de eficácia para controle de surtos, com casos de exceção em que houve falha ao tratamento (na maioria delas associada a repopulação precoce de linfócitos CD20., Azatioprina: moderada eficácia para controle de surtos com casos de recorrência com surtos graves de neurite óptica e mielite transversa., Negativo: Rituximabe e Ravulizumabe: dificuldade de acesso, especialmente o segundo devido o seu custo elevado., Azatioprina: falhas terapêuticas graves com recorrência de surtos clínicos.	4ª - Yamamura T, Weinshenker B, Yeaman MR, De Seze J, Patti F, Lobo P, von Büdingen HC, Kou X, Weber K, Greenberg B. Long-term safety of satralizumab in neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) from SAKuraSky and SAKuraStar. Mult Scler Relat Disord. 2022	5ª - O custo de manter o tratamento supera o ônus da invalidez causada pelas sequelas graves da NMO-AQP4, como casos de cegueira por neurite óptica e tetraplegia por mielite transversa.
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes precisam de droga mais eficiente e que o pdct não cobre	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Melhor controle clínico e custo social de reabilitacao , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo sus e falta de Exames complementares para controle adequado	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Positivo: Mínimo controle dos sintomas , Negativo: Muito efeito colateral e doença agressivo	4ª - Experiência oessoal	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos modificadores de doença, como é o caso desse, devem ser incorporados. Apesar de inicialmente serem caros, esse medicamentos, a médio e longo prazo, evitam internações, reabilitação, tratamentos ineficazes, auxílio com home care, entre outros. Mesmo se o medicamento for caro, no final, o governo estará economizando e promovendo saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento foi testado especificamente para a Neuromielite Ótica, com alto nível de sucesso e pesquisas comprovando a alta taxa de eficácia. A medicação utilizada pela minha mãe atualmente é arcaica, e, segundos estudos, está contribuindo para o declínio cognitivo avançado da minha mãe, uma mulher de 48 anos.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e Corticóide , Positivo: As medicações tem evitado os surtos da Neuromielite Ótica., Negativo: Infecções urinárias recorrentes, infecções virais por herpes recorrente, perda de função cognitiva avançada para a idade da minha mãe.	4ª - Estou anexando arquivos de estudos feitos com pacientes de NMO AQP-4+ que demonstram o declínio cognitivo desses pacientes em uso da Azatioprina.	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O único medicamento para esta doença tão rara é no label, infelizmente hoje não tem tratamento reconhecido no SUS e com a incorporação seria uma conquista para nós pacientes que sofremos tanto.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina e Rituxumabe, Positivo: O último medicamento rituxomabe me ajudou a não ter novos surtos da doença , Negativo: Dores horríveis em MMII, náuseas intensas e vômitos	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica é uma doença que acomete homens e mulheres jovens, com potencial de sequelas e incapacidade grave, e não há opções terapêuticas para esses pacientes. É necessário que haja a incorporação de medicamentos para o tratamento dessa doença, e o satralizumab vem mostrando resultados satisfatórios no controle da atividade desta doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tocilizumabe, ravulizumabe, rituximab, azatioprina, Positivo: Controle da atividade da doença, redução de sequelas, Negativo: Leve aumento do risco de infecções	4ª - Dois trials mostraram redução do risco de surto com o uso do satralizumab em relação ao placebo.	5ª - Os pacientes com sequela grave de surtos de neuromielite óptica (cegueira, tetraplegia) se tornam incapazes de exercer suas atividades laborais, o que resulta em perda econômica significativa ao país, o que justifica o uso da medicação satralizumab.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento no SUS é importante porque o acesso a esta medicação é muito restrito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista coordenador dos dois centros de referencia em doenças desmielinizantes do estado de SC - Centro de Referência do Hospital Governador Celso Ramos e também do Centro de Referência do Hospital Universitário da UFSC., Na prática diária estamos começando a ter experiencia com as drogas on label para tratamento da neuromielite óptica., Acredito sim que depois de todos os estudos disponíveis das medicações torna-se de real importância a incorporação dos medicamentos para podemos tratar os pacientes de forma eficaz, O uso do satralizumabe na prática diária tem se mostrado eficaz e seguro aos pacientes. Evitando novos surtos e incapacidades em uma população jovem que ate hoje apresentava surtos recorrentes e incapacidades ao longo da vida., A incorporação do satralizumabe é uma mudança no paradigma da doença, uma mudança na vida dos pacientes.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Os pacientes que tenho com neuromielite optica que estão em uso do medicamento tem demonstrado resposta super satisfatória em relação a estagnar a doença sem apresentar novos sintomas, surtos, incapacidades. Diferente do que acontecia com eles antes da troca para o satralizumabe, pois com os medicamentos que usávamos antes os paciente mantinham-se apresentando atividade de doença, acumulo de incapacidades e perda de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldades, os dois pacientes que estou acompanhando que fazem uso do satralizumabe se mantem sem efeitos colaterais, sem reclamações. Eles relatam melhora do padrão da doença assim como melhora da qualidade de vida.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, Rituximabe, Ravulizumabe, Positivo: Azatioprina - controle parcial da doença., Rituximabe - evita surto dos pacientes mas sem saber qual sua eficácia real, Ravulizumabe - estou com dois pacientes que estão sem atividade de doença, sem surtos., Negativo: Azatioprina - pancitopenia, alterações renais e hepaticas, Rituximabe - imunossupressão e algumas processos infecciosos., Ravulizumabe - nenhum efeito negativo ate o momento.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A neuromielite óptica associada ao anti-aquaporina 4 é uma doença inflamatória muito grave, com mais de 50% dos pacientes apresentando sequela grave em 5 anos de doença. Especialmente na população não-branca, a doença é mais grave, com maior chance de sequelas. A população pediátrica (início antes dos 18 anos) também pode ser afetada pela doença, sem graves sequelas. O tratamento da fase aguda dos surtos envolve hospitalização muitas vezes prolongada, com alto custo e complicações. A alta incidência de sequelas visuais, motoras, esfincterianas e cognitivas estão associadas também a alto custo de tratamento e a baixa qualidade de vida. Tais dados são comprovados nos diversos estudos publicados, inclusive envolvendo a população brasileira e pediátrica. A prevenção de novos surtos é fundamental para evitar as hospitalizações, a prevenção de sequelas, necessidade de reabilitações especializadas, e prevenção de redução da qualidade de vida. A medicação Satralizumabe foi avaliada em dois estudos fase 3 com resultado positivo especialmente para a população com anticorpo anti-aquaporina 4 positivo, incluindo adolescentes, sendo a única medicação aprovada para esta faixa etária (> 12 anos) até o momento. O acesso no SUS é fundamental para garantir o tratamento de pacientes de forma eficaz, adequada, com menor risco de efeitos colaterais e de chances de sequelas.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento para fase aguda: metilprednisolona, prednisona, plasmaferese, imunoglobulina, tratamento para fase crônica e prevenção de ataques: azatioprina, micofenolato mofetila, rituximabe, tocilizumabe, ciclofosfamida. Todas estas medicações são off-label. Também tive experiência com inebilizumabe., Positivo: As medicações off-label para fase aguda (metilprednisolona, plasmaferese, imunoglobulina humana e prednisona) são eficazes no tratamento de fase aguda, melhorando os déficits neurológicos especialmente quando realizados precocemente no momento do ataque. Não há outras medicações disponíveis para este fim. As demais medicações off-label para a prevenção de novos ataques de doença são capazes de reduzir a taxa anualizada de ataques, melhorando em parte a qualidade de vida dos pacientes, mas não foram avaliadas em estudos randomizados ou na faixa etária pediátrica., Negativo: Em especial para os tratamentos de fase crônica para prevenção de novos ataques, os tratamentos orais (azatioprina e micofenolato mofetila) tem menor redução da taxa anualizada de surtos e estão associadas a complicações como infecções, mielo e hepatotoxicidade. O rituximabe necessita de aplicação hospitalar, com risco de anafilaxia, hipogamaglobulinemia, menor resposta vacinal e infecções recorrentes.	4ª - "O ensaio clínico ""SakuraSky"" do satralizumabe foi o único que envolveu pacientes pediátricos, adolescentes maiores de 12 anos, demonstrando a eficácia da droga também nesta população, a quem o tratamento não pode ser negligenciado/negado."	5ª - Informações já detalhadas no documento fonte.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É desumano um paciente ser portador de uma doença rara e tão agressiva e saber que existe um medicamento específico mas que não esta a seu alcance. Principalmente depois de ja acumular sequelas e sofrer tanto até chegar ao diagnóstico que ja é tão difícil para alguns devido a falta de recursos. Minha mãe tem a doença a 3 anos, mas o diagnóstico mesmo tem a 1 ano quando perdeu uma das vistas e até então ja havia perdido o movimento da perna esquerda. Quando ela ia ser medicada descobrimos um câncer que agora a impede de tomar as medicações off label , agora tem indicação para o satralizumabe porém sabemos que mesmo judiciamente será difícil conseguir. Seguimos viajando os surtos e vivendo na esperaça de dias melhores.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo e facilidades: nenhum, Negativo e dificuldades: nenhum	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solu-medrol , Positivo: Ele foi dado a minha mãe através de pulsoterapia no momento de crise., Negativo: É muito forte e so pode ser usado no momento de crise portanto não considera tratamento preventivo, apenas emergencial.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica (DENMO) invadiu nossas vidas de forma devastadora. Minha esposa, antes vibrante e independente, agora enfrenta o desafio diário da deficiência visual permanente, consequência dos surtos implacáveis da doença. Cada atividade cotidiana se tornou uma batalha, cada passo exige cuidado redobrado e a frustração se tornou uma companheira constante., , Testemunhar sua luta e não poder oferecer o tratamento adequado é uma angústia dilacerante. Os medicamentos off label, além de inacessíveis em nosso estado, se mostraram ineficazes, permitindo que a doença avançasse e roubasse sua visão., , A aprovação do Satralizumabe pelo SUS representa um raio de esperança em meio à escuridão. É a chance de evitar que outros pacientes sofram o mesmo destino que minha esposa, de preservar sua autonomia e qualidade de vida., , É a esperança de que famílias como a nossa não sejam mais devastadas por essa doença cruel, de que a cegueira e as incapacidades possam ser evitadas. Clamo pela incorporação do Satralizumabe, para que a luz da esperança volte a brilhar em nossos lares.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina e corticoide, Positivo: minha esposa se mantém estavel, Negativo: minha espode tem muito efeitos colaterias - oc corticoides incharam o corpo dele em 40kg, em 6 meses que tomou 3 pulsoterapias. Afetou terrivelmente o seu humor, e ela se deprimiu. A azatioprina deixa ela com muitos probelmas gastrointestinais e estufamento abdominal	4ª - não	5ª - não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de uma medicação correta para NMO que não traga tando problema na nossa saúde, sendo que outro medicamentos que são usado para não deixa a doença progredir, causam muitos efeitos colaterais.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe, Positivo e facilidades: Melhora nos problemas da doença auto imune , Negativo e dificuldades: Dores articulares pleo corpo e muita Fadiga	3ª - Sim, como paciente, Qual: Tocilizumabe , Positivo: Não deixa a doença progredir , Negativo: Fadigas intensa	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de baixo custo operacional em comparação com infusionais (por ser subcutâneo), de fácil aplicação, de controle excelente de surtos de NMO., Uma estratégia para controle da doença no Brasil	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Acompanhei o primeiro paciente com satralizumabe no Brasil, de fácil aplicação, sem efeitos colaterais e total controle da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: azatioprina, micofenolato, metotrexato, rituximabe, tocilizumabe, Positivo: controle de surtos da NMO em medicações parenterais, Negativo: baixo controle em medicações orais	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Amgen considera de extrema relevância para a saúde coeltiva a discussão de um protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para a DENMO no Brasil. A DENMO trata-se de uma doença gravíssima, incapacitante e de curso imprevisível, na qual os pacientes brasileiros enfrentam uma grande dificuldade em suas jornadas de tratamento. Portanto, o acesso à tratamentos específicos para a patologia, com eficácia e segurança comprovadas, além de aprovados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária para a indicação terapêutica em pauta, é uma discussão extremamente urgente e significativa para os pacientes brasileiros com, a doença. No entanto, ausência de acesso ao teste diagnóstico para o anticorpo anti-aquaporina 4 (AQP4-IgG), presente em média em 58,2% dos pacientes latino-americanos com DENMO1, é um ponto crítico adicional que merece o mesmo destaque e urgentes providências para que se mude o cenário da DENMO no país.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, um anticorpo monoclonal humanizado que se liga de forma específica à proteína de superfície CD19 dos linfócitos B (incluindo plasmócitos e plasmablastos produtores de anticorpos que perderam a expressão de CD20), sendo indicado como monoterapia semestral no tratamento de pacientes adultos com DENMO soropositivos para AQP4-IgG., Positivo: Inebilizumabe é um medicamento específico para DENMO, com segurança e eficácia comprovadas e aprovado pela ANVISA para a indicação de DENMO. Em um estudo clínico randomizado duplo cego, com 231 pacientes (Estudo N-MOmentum), o inebilizumabe reduziu o risco de surtos em 77,3% (HR: 0,227 [IC 95%: 0,121 a 0,423], pvalor<0,0001), na população AQP4-IgG positiva, em comparação ao placebo. Ainda, o referido estudo destaca que inebilizumabe diminuiu em 62,9% a chance de piora no escore da escala EDSS a partir do baseline (OR: 0,371 [IC 95%: 0,181 a 0,763], p-valor--0,0070) quando em comparação ao placebo, para a mesma população AQP4-IgG positiva. Além disso, 47% dos pacientes incluídos no estudo N-Momentum são pessoas não-brancas, aspecto relevante a ser considerado tendo em vista as características fenotípicas da população brasileira., Negativo:	4ª - É de extrema importância a discussão um arsenal terapêutico que atue em diferentes alvos, inclusive na origem da DENMO (células produtoras de anticorpos anti-AQP4 causadores da doença), e com posologias e administração que atendam às necessidades da rede.,	5ª - inebilizumabe, ao preço ofertado na ocasião de sua avaliação final (pós-consulta pública), apresenta custo de tratamento inferior ao satralizumabe em todos os cenários de comparação, ou seja, tanto no primeiro ano quanto nos anos subsequentes.
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante o medicamento ser incorporado pelo SUS uma vez que nem todos os pacientes que sofrem com a doença têm condições para comprá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será o primeiro medicamento específico para tratament da neuromielite ótica, doença rara e grave. E Será de suma importância para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Ocrelizumabe, Natalizumabe, Fingolimode , Positivo e facilidades: Estabilização e melhora do EDSS com o uso do medicamento , Negativo e dificuldades: Sem efeitos adversos	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ocrelizumabe, Natalizumabe, Fingolimode , Positivo: Natalizumabe, Ocrelizumabe, Natalizumabe, Fingolimode , Negativo: Por ora, não obtive	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Furamato de dimetila , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente de NMO necessitam de ter o medicamento correto e com fácil acesso para poderem voltar a viver com qualidade de vida. A Neuromielite é uma doença devastadora que deixa sequelas pelo resto da vida, uns não voltam a andar outros perdem a visão, e ainda mais por cima tem que conviver com uma bexiga neurogênica intestino neurogênico, a mercê de fraldas e sondas de alívio pelo resto da vida, as pessoas que tem esse diagnóstico merecem um reconhecimento e inclusão no acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Melhora na qualidade de vida, sem surtos e inflamação da doença., Negativo: Nenhum	4ª - A dor de perder os movimentos do corpo da noite pro dia por conta da inflamação na medula, conviver sem ter o tratamento correto com medo de ter novas crises da doença, quem vive ou convive com alguém que tem essa doença sabe o quanto é difícil.	5ª - O tratamento não é barato e a maioria das pessoas sofrem por não terem acesso ao medicamento, onde acaba piorando o estado clínico, podendo causar danos irreparáveis.
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação segura e eficaz já utilizada em outros países em maior escala.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Positivo: Redução do número de surtos e incapacidade., Negativo: Dificuldade para obtenção da medicação pelo SUS.	4ª - Trial of Satralizumab in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder, Authors: Takashi Yamamura, M.D., Ph.D., Ingo Kleiter, M.D., Kazuo Fujihara, M.D., Ph.D., Jacqueline Palace, D.M., Benjamin Greenberg, M.D., Beata Zakrzewska-Pniewska, M.D., Ph.D., Francesco P	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite Óptica (NMO) é uma doença autoimune grave, que pode levar à cegueira, dificuldades motoras e outras sequelas permanentes. Apesar disso, os pacientes no Brasil ainda não têm acesso a um tratamento específico pelo SUS, o que torna a convivência com a doença ainda mais difícil., , Sem uma medicação adequada disponível, essas pessoas vivem em um estado constante de incerteza. Cada novo surto pode trazer danos irreversíveis, comprometendo ainda mais sua independência e qualidade de vida. O Satralizumabe já demonstrou ser eficaz na redução da frequência dos surtos e na prevenção de sequelas, proporcionando mais estabilidade ao tratamento., , Convivo com pessoas que enfrentam essa realidade e vejo de perto os desafios diários que a falta de um tratamento acessível impõe. A inclusão do Satralizumabe no SUS não é apenas uma questão médica, mas também de dignidade e justiça para quem precisa. Espero que essa decisão seja favorável aos pacientes, garantindo um cuidado mais adequado e humano para todos que convivem com a NMO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe foi pesquisado para pessoas com NMO AQP4+. Os estudos demonstraram alta eficácia no combate aos surtos da doença que podem ser altamente incapacitantes. As medicações utilizadas atualmente, além de off label, estão desatualizadas, como é o caso da Azatioprina, que minha filha usa. O Rituximabe, apesar de mais atual do que a Azatioprina, depleta a imunidade do paciente de forma abrupta expondo os pacientes a infecções recorrentes. Vários pacientes dos nossos grupos têm ficado doente de forma repetida., Hoje as pessoas que têm o diagnóstico de NMO não têm tratamento disponível no SUS hoje sob o argumento que seriam Off label. Negar a incorporação da medicação on label é negar a essas pessoas o direito à vida! Isso é inadmissível! É criminoso! É desumano! As pessoas que tem NMO precisam de tratamento disponível no SUS!	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha usa Azatioprina associada com corticoides, Positivo: A diminuição dos surtos da NMO, Negativo: Minha filha engordou mais de 30 kgs em razão do corticoide, além da perda de cabelos e infecções urinárias e virais recorrentes. Ela tem tido quadro de herpes a cada 2 ou 3 meses. Além disso, e ainda pior, é o quadro de declínio cognitivo avançado para a idade dela, que tem apenas 48 anos. O que é assustador!	4ª - sim, o anexo que junto traz um estudo sobre a atrofia cerebral nos pacientes de NMO AQP4+ em uso de azatioprina	5ª - não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes precisamos urgentemente de uma medicação com indicação para nossa doença, acredito que assim teremos melhores resultados, perspectiva maior de vida e com maior qualidade e menos intercorrências	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Solumedrol, plasmáfereze, azatioprina, imonuglobulina e rituximabe , Positivo: Apenas rituximabe estabilizou os surtos da neuromielite óptica , Negativo: Inúmeras infecções de repetição, imunidade significantemnete baixa	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como neurologista dedicado há 16 anos ao cuidado de pacientes com neuromielite óptica (NMOSD), acumulei histórias que marcam não apenas minha trajetória profissional, mas minha vida pessoal. Ver pacientes perderem a visão subitamente após um surto ou se tornarem dependentes de cadeiras de rodas por paraplegia irreversível é uma realidade que dói profundamente. Esses indivíduos — muitos jovens e cheios de projetos — enfrentam um declínio físico e emocional acelerado quando o tratamento adequado não está disponível no SUS., , A limitação das terapias atuais (como corticoides em altas doses e imunossuppressores obsoletos) é uma fonte constante de frustração clínica e moral. Já perdi a conta de quantas vezes precisei explicar a famílias desesperadas que não há alternativas eficazes no sistema público. A cada recaída evitável que evolui para cegueira ou paralisia, questiono-me: ""Quantas tragédias poderiam ser prevenidas com acesso às terapias certas?"" , , O satralizumabe não é apenas um medicamento, é um divisor de águas. Em casos particulares os quais testemunhei acesso ao satralizumabe vê-se transformações impressionantes: pacientes que mantêm a autonomia para trabalhar e cuidar de si e de seus entes queridos com esperança e confiança. Essas vitórias reforçam meu dever ético de lutar pela incorporação dessa terapia no SUS., , A dor de assistir à degradação da qualidade de vida dessas pessoas exige ação imediata. Incorporar o satralizumabe ao SUS não é mera atualização técnica — é um ato de compaixão. Cada dia sem essa terapia significa mais vidas interrompidas por sequelas evitáveis e famílias destroçadas pelo peso do cuidado contínuo., , Encerro com um apelo pessoal: Não permitamos que pacientes com NMOSD continuem pagando com sua dignidade pela falta de políticas públicas alinhadas à ciência e à humanização do cuidado. O satralizumabe já mudou realidades em outros países, é hora do SUS garantir esse direito aos brasileiros. "	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: satralizumabe, Positivo e facilidades: Tratamento eficaz e de fácil aplicação. Leva a confiança do paciente que o tratamento será bem sucedido., Negativo e dificuldades: Acesso.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: prednisona, azatioprina, micofenolato, rituximabe., Positivo: Medicamentos de acesso facilitados. , Negativo: Elevada taxa de efeitos adversos. Baixa eficácia, com pacientes apresentando surtos em aproximadamente 50% dos casos em 2 anos. Recorrentes internações.	4ª - Satralizumabe reduz 74% recaídas na NMOSD (SAkuraStar), com segurança superior vs imunossuppressores tradicionais (20% infecções leves vs 45%). Incorporação ao SUS otimiza prognóstico e reduz custos hospitalares, conforme diretrizes OMS.	5ª - A avaliação econômica da CONITEC ignora R\$40 mi/ano em custos de reabilitação evitáveis e R\$9 mi em ações judiciais. Modelos subestimam ganhos produtivos (+R\$120 mil/ano por paciente) e projetam market irreal <55% vs 90% adesão real em terapias similares.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe, Positivo: Sem surtos, Negativo: Baixa imunidade	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não só eu como portadora de NMO precisamos de um remédio, que realmente trate da nossa doença para não ficarmos em uso de medicamentos de outras doenças. Precisamos de uma chance para viver e o Satralizumabe pode nos ajudar.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferese, imunolóbologicos, imunoglobulina., Positivo: Poucos, Negativo: Muitas reações adversas	4ª - Não só espero por minha saúde que a medicação seja aprovada no SUS	5ª - Nao

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O transtorno do espectro da neuromielite óptica (NMOSD) é uma doença autoimune inflamatória rara e grave do sistema nervoso central. Sem tratamento adequado, o resultado dos surtos da NMOSD é frequentemente ruim, podendo desenvolver incapacidade significativa ao longo do tempo, inclusive óbito. No entanto, a recuperação pode ser melhorada pelo início rápido da terapia e escalada precoce. Atualmente, não há tratamento curativo conhecido para NMOSD, portanto, os principais objetivos da terapia são neutralizar ataques agudos de forma rápida e eficaz e prevenir ataques futuros iniciando a imunoterapia assim que um diagnóstico definitivo de NMOSD for estabelecido. O satralizumab possui dois ensaios clínicos essenciais, SAKuraStar e SAKuraSky, para avaliar a eficácia na redução da taxa de ataque, seja como monoterapia (SAKuraStar) ou como tratamento complementar (SAKuraSky). Foi aprovado para o tratamento de NMOSD AQP4-IgG-positivo em adultos e adolescentes com 12 anos ou mais no Canadá (2020), Estados Unidos (2020), Japão (2020), Coreia do Sul (2021) e Europa (2021). As evidências mostraram que > 70% dos pacientes permaneceram livres de ataques, 90% ficaram livres de ataques graves e > 85% não apresentaram piora no EDSS, sem novas preocupações de segurança. Considerando o amplo perfil de pacientes que podem apresentar esta doença - incluindo idade, comorbidades, incapacidades prévias, interações medicamentosas, imunossupressão prévia, falha terapêutica prévia, perfil socioeconômico, demográfico e preferências pessoais, considerando a gravidade da doença, risco de incapacidade permanente ou óbito frente as evidências robustas de benefício do tratamento, e considerando a ampla gama de medicações disponíveis com evidência comprovada para o tratamento da neuromielite óptica e suas diferentes posologias, efeitos adversos, modo de infusão, tempo e modo de ação, é imperativa a inclusão de novas terapias para que seja alcançado o direito ao tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e micofenolato mofetil, drogas orais, têm sido usados como padrão de tratamento em NMOSD (adulto e pediátrico) por mais de 20 anos, e reduzem as taxas de ataque em pacientes AQP4-IgG-positivos e negativos. Eles estão amplamente disponíveis e acessíveis, mas não são aprovados para NMOSD. As comparações de eficácia na literatura são inconsistentes, com a maioria dos estudos sugerindo que ambos os compostos têm eficácia comparável e são similarmente inferiores ao rituximabe. O rituximabe (anticorpo monoclonal anti CD20), terapia infusional semestral, foi aprovado para NMOSD somente no Japão em 2022 após os resultados positivos do estudo RIN-1 controlado por placebo. No entanto, os critérios de inclusão e métodos variaram consideravelmente entre os estudos e as indicações de uso não refletem totalmente as populações do estudo. Embora o uso e a experiência do rituximabe em NMOSD compreendam mais de 15 anos, os dados de segurança controlados são limitados. O perfil de segurança do rituximabe é geralmente aceitável, mas pode depender de fatores como idade, sexo, peso, incapacidade, duração da terapia e histórico de terapias imunossupressoras anteriores. O risco de hipogamaglobulinemia e infecções subsequentes, que normalmente compreendem infecções do trato respiratório superior e urinário, aumenta com a duração do tratamento. O inebilizumabe, terapia infusional semestral, reduziu significativamente a taxa de ataque em pacientes com NMOSD em comparação ao placebo, o que levou a um fim antecipado a fase cega de seu estudo. Além disso, o estudo mostrou que o risco de uma progressão de incapacidade baseada em EDSS confirmada após 3 meses foi menor em pacientes que receberam inebilizumabe. Durante a fase aberta do estudo (mediana de 4,5 anos), os efeitos observados foram persistentes e até mesmo aumentados, com a maioria dos ataques ocorrendo durante o primeiro ano de tratamento e sem novas preocupações de segurança. , Positivo: Redução de surtos, melhora da incapacidade, melhora da qualidade e expectativa de vida. , Negativo: Falha terapêutica, efeitos adversos, infecções de repetição, imunossupressão sustentada, dificuldade no acesso à medicação	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
			ou dificuldade financeira para adquirir a medicação que impediram o paciente de continuar ou iniciar o tratamento.		
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em um estudo recente de vida real, a taxa livre de recidiva de 96,6%, em uma doença em que os surtos frequentemente são incapacitantes e com risco real de morte.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Redução significativa de recidiva da doença e da gravidade dos surtos. , Negativo e dificuldades: Desconforto no local da aplicação. Cefaleia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Azatioprina, Positivo: Também beneficia pacientes porém com eficácia significativamente menor. , Negativo: Recidivas e mais efeitos adversos. Reações infusionais.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a inclusão desta medicação, pois atualmente não tem disponível no sistema público de saúde.	2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Rituximabe a cada 6 meses, para controle e prevenção de novos surtos da doença., Positivo e facilidades: Ao ser diagnosticada com a doença, com perda dos movimentos, e acamada, comecei com o tratamento com medicamento e desde então faço uso do mesmo. Só tive melhora desde então. Não me encontro mais acamada, e graças ao medicamento e fisioterapia estou cada dia melhor. , Negativo e dificuldades: Só tive melhora com o uso do medicamento.	3ª - Sim, como paciente, Qual: De início, fiz 10 sessões de plasmaférese concomitante com pulso terapia. E desde então a infusão do rituximabe a cada seis meses para controle e prevenção de novos surtos., Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho uma doença semelhante a NMO, também uma doença desmielinizante, e sei o quanto isso afeta a qualidade de vida, eles precisam de tratamento também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe nenhum medicamento que possa ser utilizado através SUS para a doença neuromielite óptica que é uma doença rara e grave por isso precisamos de um medicamento como este que nos ajude a não ter crises que inflamem os nervos da coluna e do nervo óptico	2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, corticoide, rituximabe , Positivo e facilidades: Eu só tive experiência com os medicamentos anteriormente citados e o medicamento em avaliação não tive experiência por ser muito caro e eu não tenho condições de pagar, Negativo e dificuldades: Como relatei na questão anterior não tive experiência com o medicamento em avaliação pelo alto custo.	3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, azatioprina e rituximabe , Positivo: Todos os três resultaram em evitar crises mas trouxeram muitos efeitos colaterais como prejudicar os rins, fígado., Negativo: Muitos efeitos colaterais como alterando ureia e creatinina afetando os rins e alterando enzimas hepáticas como as bilirrubina, tgo, tgp, fosfatase alcalina e gama gt.	4ª - No meu caso a única forma eficaz de chegar à conclusão de que era neuromielite óptica é fazendo o exame de sangue de aquaporina pelo método FACS feito pelo Albert Einstein medicina diagnóstica	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária para pacientes portadores de neuromielite óptica que convivem e sofrem com esta doença rara, e ainda não tem tratamento pelo SUS. Importante .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - N	5ª - N
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A interleucina 6 desempenha papel crucial na fisiopatologia da NMOSD. Assim, embora o tratamento off label rituximabe controle 70% dos casos da doença, por se tratar de doença muito grave e geradora de sequelas incapacitantes, é necessário que haja alternativa cientificamente testada e aprovada em bula para a doença, como é o caso do satralizumabe.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento foi eficaz na falha ao rituximabe em paciente diagnóstico com neuromielite óptica, Negativo e dificuldades: Acesso	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexato, ciclofosfamida, mitoxantrone e rituximabe. , Positivo: Rituximabe: bom controle em torno de 70% dos casos. , Negativo: Demais medicações: controle insatisfatória da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vários pacientes precisam desse medicamento porém não possuem recursos para adquiri-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga está fazendo uso da medicação e é muito importante para o controle da doença e sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que observou melhoras significativas com o uso da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

1

1

1

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe é um medicamento desenvolvido para o tratamento específico da Neuromielite Óptica. Atualmente não há nenhum medicamento que conste em bula o tratamento da Neuromielite Óptica incorporado no SUS ou planos de saúde, sendo de extrema importância o tratamento adequado e mais rápido possível para evitar sequelas e novos surtos da doença. Tenho NMO há 9 anos, sou mãe de 2 crianças, de 3 e 12 anos, e tive falha terapêutica com vários medicamentos que não são para Neuromielite Óptica para tentativa de controle da doença, e infecções de repetição com o uso deles, incluindo várias pneumonias e meningite, no momento estou em uso da associação de dois s off label por não ter nenhum medicamento on label incorporado para NMO, e por isso ainda estou com a doença instável, e com sequelas irreversíveis. Com o tanto de internações que tive até agora, incluindo em UTI, precisei me afastar muitas vezes do trabalho, além de ficar longe da minha família, de meus filhos ainda pequenos, e ter que atrapalhar a vida de todos em minha volta. Estou ficando sem opção de medicamento, sendo o Satralizumabe uma esperança para meu tratamento. A incorporação deste medicamento no SUS fará que eu e tantos pacientes de Neuromielite Óptica tenham acesso ao tratamento adequado, trazendo qualidade de vida e sendo possível manter uma vida ativa e produtiva. Serão menos sequelas, internações, custo com outros medicamentos secundários, menos afastamentos do trabalho, entre tantos outros benefícios. No momento o SUS não fornece NENHUM medicamento para NMO, sendo que já existe o medicamento Satralizumabe on label, aprovado pela Anvisa. Não incorporar o Satralizumabe para o tratamento da NMO é negar o direito à saúde para todos os pacientes com NMO, que é uma doença sem cura, incapacitante e que pode levar à morte, mas que com o tratamento adequado é possível ter menos sequelas e uma vida longa, relativamente normal e com qualidade. Negar esse medicamento para nós é negar nosso direito à vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetil, Rituximabe, Tocilizumabe, Metilprednisolona e Imunoglobulina, Positivo: Controle da doença por um período de tempo., Negativo: Dificuldade em conseguir as medicações por não constarem em bula que são para Neuromielite Óptica, além de novos surtos após um período de uso, e principalmente infecções de repetição. Nos últimos tempos tive várias pneumonias e ainda meningite, sendo necessário várias internações incluindo UTI, sequelas graves e afastamento do trabalho. Precisei mudar de tratamentos por diversas vezes, e no momento ainda estou em uso de um medicamento off label por não ter nenhum medicamento on label incorporado para NMO, e por isso ainda não estou com a doença estável, e com sequelas irreversíveis.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Satralizumabe e Rituximabe, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há necessidade de incorporação de medicamentos específicos para NMO com boa eficácia descrita nos estudos. No momento ficamos sem opções terapêuticas diante da não eficiência da azatioprina.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com azatioprina , Positivo: A azatioprina não teve boa resposta nos pacientes com NMO, além de ter efeitos colaterais. Já observei paciente com quadro de colangite grave após o uso da medicação , Negativo: Pacientes tiveram novos surtos da doença mesmo em uso de azatioprina, levando os pacientes a ter sequelas como paraplegia e cegueira.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não possuo documento técnico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico	5ª - Não possuo documento técnico
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito humano ter acesso a saúde, e essa doença tem um medicamento prescrito em bula, porém fora do sus é inacessível.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive ., Positivo e facilidades: Não tive., Negativo e dificuldades: Não tive.	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulso terapia com metilprednisolona , Positivo: Impediu a perda completa da visao., Negativo: É usada somente no ultimo caso, quando o surte esta em andamento. Portanto ficam sequelas.	4ª - Não.	5ª - Não.

1

2

3

4

5

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio melhora a qualidade de vida de uma amiga minha. Devido a isso, acho importante incorporar no SUS para contribuir com a melhora na saúde pública e com o desenvolvimento da sociedade brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos acesso a nenhum tratamento para essa enfermidade que è gravissima. Precisamos de uma medicação para ser incorporada ao SUS e possamos prescrever aos nossos pacientes	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Melhora importante do quadro clínico , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, inebelizumab, azatiopina , Positivo: Com azatioprina nao tive bons results dos, Com rituximab mehira do quadro clinico , Negativo: Efeitos colaterais	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicação com alto nível de evidencia e considerava on label para o tratamento da doença. Embora a prevalencia seja descrita como baixa ao redor do mundo, no Brasil, pela alta prevalencia de afrodecentes, temos muitos pacientes que sofrem com a doença e nao tem nenhum tratamento disponivel para protege-los. O acumulo de incapacidade com norvos surtos retira o pacinete do mercado de trabalho e exige o trabalho de cuidadores o que gera um enorme impacto sociall	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: A medicação é capaz de impedir surtos incapacitates que provocariam cegueira ou mielite em pacientes jovens. A infusao Subcutanea é muito comoda considerando as dimensoes continenctais do pais e indisponibilidade de centros de infusao, Negativo e dificuldades: O acesso nao estar disponivel no sus é a maior dificuldade. A populacao atinge frequentemente mulheres afrodecentes e nao conta sequer com PCDT	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina e Rituximabe, Positivo: Rituximabe oferece uma oportunidade de controle da doená porém sem uso é considerado off label (nao previsto em bula) para a patologia, Negativo: A azatioprina é a medicação mais acessível porem o controle da doená é altamente insatisfatorio com o paciente incorrendo em novos surtos e acumulo de sequelas irreversiveis	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Setralizumabe, Positivo e facilidades: Estudo acerca de um caso de neuromielite óptica , Negativo e dificuldades: custos e difícil acesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Neuromielite óptica é uma doença que tem um potencial devastador na vida dos pacientes. Terapias de alta eficácia são necessárias para melhorar a qualidade de vida e mesmo a expectativa de vida dos pacientes com essa doença. Atualmente não temos nenhuma medicação aprovada pelo PCDT para utilizar para esses pacientes o que deixa a prática clinica difícil. A alternativa utilizada mais frequente no sus é a azatioprina, que é uma medicação com múltiplos efeitos colaterais descritos e mesmo em doses otimizadas, vejo pacientes com surtos inflamatórios que deixam sequelas irreversíveis apesar do uso desse imunossupressor.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, prednisona, Positivo e facilidades: O satralizumabe tem sido uma opção à pacientes com NMOSD, principalmente à aqueles que não conseguem utilizar a azatioprina por efeitos colaterais ou mesmo em pacientes com falha a essa outra terapia, Negativo e dificuldades: não tive experiencia negativa	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: São bons, porém limitados (principalmente a azatioprina), O rituximabe por outro lado é melhor para reduzir os surtos inflamatórios dos pacientes, porém também não é de facil acesso, Negativo: Hepatotoxicidade, hematotoxicidade com linfopenia, plaquetopenia, infecções recorrentes, risco de neoplasia	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma prima com a MNO, e percebo a insegurança dela em usar medicamentos paliativos que não são específicos para a doença. E acho importantíssimo a incorporação desse medicamento pelo SUS. Pois é uma doença rara e grave, muito grave. E esse medicamento melhoraria a vida dos portadores de MNO em 80%. Uma qualidade importantíssima já que existe um medicamento para isso. Sim o Sus precisa incorporar esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter direito ao tratamento, pois é de extrema importância, para a qualidade de vida das pessoas com NMO	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Rituximabe , Positivo: Não tive mais surtos da NMO, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como cuidadora vejo que esclerose múltipla tem vários medicamentos incorporados e neuromielite óptica que é uma doença muito mais grave não tem nenhum medicamento incorporado no SUS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, corticoide e rituximabe mas nenhum do avaliado , Positivo e facilidades: Não tivemos oportunidade de experimentar esse medicamento, mesmo tendo indicação e prescrição medica, Percebo muitas sequelas atuais por falta de tratamento com este medicamento que foi a escolha do médico que acompanha, Negativo e dificuldades: Não teve experiência com este medicamento	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, prednisona e rituximabe , Positivo: Pouco benefício, insuficiente , Negativo: Hepatotoxicidade, ganho de peso, inchaço, problema de visão	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que no cenário que vivemos na linha de frente do cuidado desses pacientes é muito triste ver a dificuldade de acesso a medicações com melhor perfil de eficácia. A maioria deles estão usando medicamentos que não diferem muito do placebo em estudos recentes. Seria maravilhoso ter a oportunidade de ofertar mais uma droga de perfil de eficácia mais favorável.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Excelente opção para pacientes com tais patologias. Principalmente num cenário de escassez de drogas com eficácia comprovada., Negativo e dificuldades: Nada em específico	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, rituximabe, Positivo: Controle parcial da atividade de doença , Negativo: Incidência de surtos e progressão da doença	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, no anexo	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: meus pacientes ainda aguardam receber a medicação, Negativo e dificuldades: meus pacientes ainda aguardam receber a medicação	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, Ravulizumabe, azatioprina (off-label) rituximabe (off label) , Positivo: no anexo, Negativo: no anexo	4ª - no anexo	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos necessários para manter uma melhor saúde ao paciente deveriam estar no SUS, porque nem todos tem condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Fiquei mas aliviada em saber que os surtos estavam controlados, Negativo: Até agora com 8 anos de experiência, graças a Deus não tive experiência negativa	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada, O custo do tratamento ainda é muito alto para todos os cenários, o que entra como o principal ponto negativo. Porém, diante da impossibilidade de tratamento com outra droga no SUS, acaba sendo complicado a ausência de opção terapêutica para um quadro tão grave quanto a NMO. É um caso que uma parceria público privada colaboraria para a redução dos custos e fortalecimento do parque industrial brasileiro. Dessa forma, uma opção deve ser tomada o quanto antes, seja pela incorporação e o custeio dos valores ou a indicação de outra terapia que possui eficácia, porém ainda offlabel. Não se pode aguardar muito mais para se ter alguma terapia no SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O DF possui um grupo de cerca de 22 pacientes que utilizam Rituximabe para o tratamento, porém ainda é um tratamento offlabel que impede o atendimento de novos pacientes no SUS. Esse tratamento teria um custo menor para o SUS, sendo que deve ser avaliado pela CONITEC, uma vez que é o único órgão passível de avaliação de tecnologias offlabel para disponibilização no SUS., Positivo: Diminuição de surtos com efeito melhor comparado à terapia com corticóides., Negativo:	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inseri-lo SUS será uma grande vitória para SUS.	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximabe mabthera, Positivo e facilidades: Evolução naelhora do paciente, Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser ofertada pelo SUS, pois por se tratar de doença rara e com tratamentos altamente custosos, impedem que a população em geral tenha acesso. Mulheres negras e pardas, em idade laboral, são mais suscetíveis ao distúrbio do espectro da neuromielite óptica, grande parte da população brasileira se enquadra neste grupo, inclusive, onde a maioria é mãe solteira e pobre. A única fonte de renda provém destas mães, que sem acesso ao adequado tratamento deixam seus filhos e filhas a mercê de familiares, quando existentes, em muitos casos, em pobreza extrema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Positivo	2ª - Sim, como paciente, Qual: Ziprasidona , Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades:	3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Positivo , Negativo:	4ª - Tudo em ordem	5ª - Não
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opinião está detalhada no arquivo em anexo	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azatioprina, micofenolato, rituximabe, tocilizumabe, Positivo: , Negativo:	4ª - segue no documento anexado	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença rara , pode nos levar a morte , e precisamos ter uma outra opção, de medicamentos on-label, que nos atenda pelo sus .	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, Positivo: , Negativo: A medicação nao pode conter meus surtos	4ª - Não	5ª - Não

1

2

3

4

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou profissional de saúde e sei diariamente pacientes com doenças raras como o caso da neuromielite óptica., Os pacientes sem tratamento perdem a capacidade de trabalhar em plena idade jovem e produtiva, além de não ter qualidade de vida. Acompanho paciente que não tiveram tratamento adequado e ficaram acamados ou cadeirantes ou cegos e por isso precisam urgente de um medicamento para mudar essa realidade.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: 1, Negativo e dificuldades: 0	3ª - Não	4ª - Nao	5ª - Nao
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que a medicação Satralizumabe deve ser fornecida pelo SUS, pois a neuromielite óptica (NMO) é uma doença rara e com tratamentos bem caros, o que impede que a população em geral tenha acesso. O direito à vida e à saúde é universal e é um dever do Estado. Atualmente todos os tratamentos disponíveis não são específicos para a doença e os protocolos não são padronizados, variando de paciente para paciente, o que pode causar agravamento no quadro desses pacientes. O Satralizumabe é um medicamento específico para a NMO e sua incorporação no SUS trará benefícios diretos para os portadores dessa doença rara, melhorando muito sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo contribuição técnica com evidencias clínicas.	5ª - Não possuo contribuição técnica sobre a avaliação econômica.
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância dessa medicação está dada, , segura pra minha mãe, eu como filha, minha família que luta todos os dias com médicos, reabilitações, desgaste físico, emocional, financeiro é imensa. O Satralizumabe incorporado pelo SUS nos traz esperança de dias melhores, e eu poder curtir a vida com ela não tem preço. Por isso deixo minha opinião A Neuromielite precisa do Satralizumabe pelo SUS pra salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe tem diagnóstico com sintomas depois do meu nascimento já tomou azatioprina, fez plasmaférese, Rituximabe , Positivo: No meu ponto de vista nenhum, muitas internações., Negativo: Minha mãe ficou cadeirante eu era criança, precisa de ajuda pra banho, transferência, a bexiga e intestino neurogênico, Esses medicamentos off label como o Rituximabe atualmente ela vive com infecção respiratória indo em otorrino, pneumologista.	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença do espectro da neuromielite óptica é doença rara que afeta predominantemente parcelas da população mais vulneráveis (p.ex. mulheres e afrodescendentes). Ademais, é uma doença que cursa com elevados níveis de incapacidade neurológica dada a gravidade dos surtos (alto potencial de cegueira completa ou paraplegia/tetraplegia após um único surto). Isso coloca uma população já vulnerável em situação de vulnerabilidade ainda maior. Atualmente no Brasil não há opções de tratamento on-label para essa condição. Logo, todas as estratégias de tratamento empregadas atualmente na prática clínica são de medicamentos sem evidência de alta qualidade quanto a eficácia e segurança. A aprovação de opção de tratamento on-label torna-se urgente, especialmente no Brasil em que, apesar de rara, a frequência da DENMO é ainda mais comum do que em países com populações de predomínio caucasiano., Níveis elevados de incapacidade neurológica frequentemente vêm com grande número de complicações clínicas e utilização do sistema de saúde (p.ex infecções de repetição, necessidade de sondagem vesical intermitente, presença de escaras e osteomielite) não contabilizados na redução do custo em saúde do paciente tratado com medicação eficaz., Além disso, esse foi o único medicamento cujo ensaio clínico incluiu adolescentes. Considerando o início mais precoce da doença nessa faixa etária, é maior o risco de incapacidade permanente em idade mais precoce com todos os custos que advém dessa ocorrência (interrupção de estudos, incapacidade de exercer atividade laborais, ônus com tratamentos sintomáticos, reabilitação e complicações clínicas e psiquiátricas). Abaixo dos 18 anos um ensaio clínico randomizado é praticamente inviável dada a raridade da doença e já existem dados de segurança e semelhança dos mecanismos de farmacocinética e farmacodinâmica acima de 12 anos. , , ,	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Tive experiência de observar o tratamento com satralizumabe em pacientes nos Estados Unidos em períodos de treinamento que realizei fora do país. O principal resultado positivo foi controle de surtos da doença em pacientes anteriormente refratários ao tratamento com medicações de diferentes mecanismos de ação como o como o rituximabe (off-label) ou o inebilizumabe (on-label). Além disso, essa medicação aumentou o acesso dos pacientes que residiam em locais mais remotos, longe de centro de infusão, considerando sua via de administração subcutânea. Os pacientes apontaram essa como uma das principais vantagens, mesmo em casos em que o satralizumabe foi escolhido como terapia inicial, pois o tratamento com medicações que demandassem infusões intravenosas seria inviável para alguns pacientes., Negativo e dificuldades: A principal dificuldade foi a monitorização de proteínas de fase aguda em caso de infecção como a proteína C reativa, já que pode ocorrer infecção grave sem a presença da elevação desse biomarcador, frequentemente utilizado na prática clínica, em pacientes tratados com satralizumabe. Por outro lado, os pacientes tratados relataram redução no número de infecções em relação ao uso de medicações com outros mecanismos de ação como ant-CD20 e anti-CD19 que causam uma redução direta de subtipo de linfócito B.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No Brasil com azatioprina, micofenolato, ciclofosfamida, rituximabe, Fora do país também com inebilizumabe e eculizumabe., Positivo: Redução do número de surtos em pacientes que falharam a outras medicações com diferentes mecanismos de ação. Maior segurança no uso em adolescentes considerando que foi o único ensaio clínico randomizado controlado por placebo que incluiu pacientes abaixo de 18 anos. No Brasil, especialmente, seria a ÚNICA opção de tratamento on-label disponível. , Negativo: Para alguns pacientes o uso de injeções subcutâneas pode ser mais desconfortável do que a de injetáveis intravenosos ou medicações orais.	4ª - Consenso internacional recomendou o uso do satralizumabe em pacientes acima de 12 anos com DENMO anti-AQP4+ com 94,4% de concordância. Dados de farmacocinética e farmacodinâmica e perfil de segurança foram semelhantes entre adolescentes e adultos (anexos)	5ª - Testagem para anti-AQP4 é parte do diagnóstico da DENMO e não deveria ser incluído no custo de qualquer tratamento. Está previsto nos critérios diagnósticos da doença e é um direito dos indivíduos conforme princípio de Universalização do SUS.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Satralizumabe é um medicamento desenvolvido para o tratamento específico da Neuromielite Óptica. Atualmente não há nenhum medicamento que conste em bula o tratamento da Neuromielite Óptica incorporado no SUS ou planos de saúde, sendo de extrema importância o tratamento adequado e mais rápido possível para evitar sequelas e novos surtos da doença. Sou representante da NMO Brasil Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro, mas também marido de uma paciente que tem NMO há 9 anos, e por isso com a vida diretamente afetada por essa doença. Somos casados há 16 anos, com dois filhos. Minha esposa já utilizou diversos medicamentos que não foram feitos para NMO, e com isso carrega sequelas. Além disso, por várias vezes precisei deixar de trabalhar para acompanhá-la em internações, ou ficar com nossos filhos durante longas internações. Com o Satralizumabe incorporado e disponível para todos os pacientes, tantas pessoas com NMO além da minha esposa poderão se beneficiar do tratamento adequado para NMO, e poderemos ter uma vida com mais qualidade e sem tantas intercorrências. No momento o SUS não fornece NENHUM medicamento para NMO, sendo que já existe o medicamento Satralizumabe on label, aprovado pela Anvisa. Não incorporar o Satralizumabe para o tratamento da NMO é negar o direito à saúde para todos os pacientes com NMO, que é uma doença sem cura, incapacitante e que pode levar à morte, mas que com o tratamento adequado é possível ter menos sequelas e uma vida longa, relativamente normal e com qualidade. Negar esse medicamento para nós é negar nosso direito à vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina, Micofenolato de Mofetil, Rituximabe, Tocilizumabe, Metilprednisolona e Imunoglobulina, Positivo: Controle da doença por um período de tempo., Negativo: Dificuldade em conseguir as medicações por não constarem em bula que são para Neuromielite Óptica, novas crises por não controle da doença, e infecções de repetição pelo uso de medicamentos que não foram desenvolvidos para Neuromielite Óptica.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que não tem acesso ao satralizumabe acumulam incapacidade, podem ficar cadeirantes ou cegos ou acamados e até mesmo levar a morte pois as terapias disponíveis atualmente não controlam a doença. Este pedido é urgente!!!	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: Azatioprina , Positivo e facilidades: Não houve. , Negativo e dificuldades: neuromielite óptica e com sequelas precisou fazer uso de satralizumab, mas não foi possível. A azatioprina não controla a doença. Pois ela já teve mais de 3 surtos.	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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe tem NMO desde que eu nasci. Tenho 10 anos e vejo ela sempre em hospitais e longe de casa, porque o remédio que ela toma para a NMO deixa ela muito frágil e pega covid muito fácil. , Sei que o medicamento que ela toma é para câncer, mas que ela só conseguiu ele. , Agora sei que existe o Satralizumabe, que é um remédio específico para a doença da mamãe, o que deve ser bom pra ela e para as amigas dela e com as outras pessoas. , Acho importante ter um remédio específico para a doença da mamãe, assim ela ficará boa da doença rara e não terá mais covid. Nem vai ficar longe de casa. , Eu amo muito a mamãe. Ela é a pessoa mais importante da minha vida.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe toma Rituximabe e corticoides. , Positivo: Ela não tem.ficado doente. , Negativo: O medicamento Rituximabe faz com que minha mãe fique muito fraca (imunossuprimida). Por causa desse medicamento, ficamos trancados em casa com medo de morrer durante a pandemia. Depois ela teve 2 covid grave 2 vezes e ficou internada em outra cidade. Meus avós que vem do Rio de Janeiro para cuidar de mim. Ela está sempre tomando antibióticos e usa bombinha. Sempre viaja e fica fora de casa 1 mês para fazer o tratamento.	4ª - Não.	5ª - Não.
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta incorporação é urgente e inquestionável. Os pacientes podem ficar acamados, cadeirantes, cegos e levar até a morte. Os pacientes nesta condição perdem a capacidade produtiva, devem aposentar, custando muito mais para o estado. Além disso os custos com internação e tratamentos paliativos em consequência da piora são ainda mais elevados. Deve-se levar em consideração que há o controle da doença com o uso de satralizumabe, que é uma medicação comprovadamente segura e eficaz e amplamente utilizada em outros países como por exemplo Japão, Reiuono Unido, Canadá e Estados Unidos.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Sou profissional de saúde e lido todos os dias com muitos pacientes com doenças raras, entre elas pacientes com a Neuromielite óptica. Pude acompanhar a evolução de uma paciente, mulher, negra, 47 anos, cadeirante (incapacidade acumulada em virtude dos surtos da doença), que fazia uso de rituximabe e conseguiu iniciar o tratamento com Satralizumabe, uma medicação subcutânea, mensal, de fácil administração. Esta paciente já era cadeirante e tinha um comprometimento de visão, além dos episódios repetidos de incontinência urinária. Após uso de satralizumabe (já completam 5 meses de tratamento), ela controlou as questões de incontinência urinária e recuperou parte da visão. Os desconfortos de dor crônica também foram controlados. E hoje a paciente possui qualidade de vida e está livre de surtos. Diferente de quando fazia uso de outras medicações que não controlavam a doença., Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe. Não controlou a doença, havendo 2 surtos em menos de 2 anos., Positivo: Não houve., Negativo: Não houve.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deveria disponibilizar a medicação necessária, já que estamos falando de uma doença rara, com tratamentos extremamente caros, o que acaba excluindo grande parte da população. Minha irmã, por exemplo, faz parte de um grupo mais vulnerável a essa condição: mulheres negras e pardas em idade produtiva. Ela, assim como muitas outras brasileiras, é mãe solteira e vive em situação de vulnerabilidade financeira. A renda da família depende exclusivamente dela, e sem acesso ao tratamento adequado, ela se vê obrigada a deixar os filhos sob os cuidados de parentes, quando há alguém disponível. Muitas vezes, essas famílias já estão em condições de extrema pobreza., , O direito à vida é algo que deveria ser garantido a todos, e o Estado tem a responsabilidade de agir de diversas maneiras para assegurar que esse direito seja respeitado. No caso da neuromielite óptica, o Satralizumabe é um medicamento específico e eficaz, mas atualmente não está acessível para a maioria das pessoas. Os tratamentos disponíveis hoje não são direcionados para essa doença, e os médicos muitas vezes precisam tentar diferentes abordagens, o que pode levar tempo. E tempo é algo que essas pacientes não têm, já que a doença pode piorar de forma abrupta.	2ª - Não	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisolona, oxcarbaxepina e imunoglobulina., , Positivo: Os resultados positivos do tratamento variam de paciente para paciente, pois não existem medicamentos específicos para o distúrbio do espectro da neuromielite óptica, o que faz com que os protocolos adotados sejam distintos. Minha irmã utilizou corticoides durante os surtos da doença, o que ajudou a controlar a progressão da hemiplegia. Atualmente, seu tratamento é feito com Rituximabe, um medicamento não específico para a condição, administrado semestralmente em regime de internação hospitalar ao longo de quatro semanas, o que tem prevenido novos surtos. No entanto, foi necessário incluir a aplicação mensal de imunoglobulina para minimizar os efeitos colaterais do Rituximabe, um imunossupressor, na esperança de melhorar sua qualidade de vida., Negativo: Ao longo de onze anos desde o diagnóstico de minha irmã com neuromielite óptica, ela enfrentou diversas internações durante surtos consecutivos e precisou utilizar altas doses de corticoides para controlar a inflamação. Esse tratamento resultou em uma osteoporose severa aos 44 anos, além de efeitos colaterais como ganho de peso, oscilações de humor, fadiga, acne e um quadro de ansiedade, que atualmente também requer medicação., , Cerca de dez anos atrás, ela teve a oportunidade de iniciar um tratamento alternativo com Rituximabe, um medicamento administrado em regime de internação hospitalar ao longo de quatro semanas, semestralmente, com o objetivo de prevenir novos surtos. No entanto, por ser um imunossupressor, ela contraiu Covid-19 sete vezes, sendo duas delas em quadros graves que exigiram internação em UTI de isolamento e suporte de oxigênio, já que o Rituximabe impede sua soroconversão à vacina contra o vírus., , Além disso, houve múltiplas internações para tratar doenças secundárias decorrentes da imunossupressão, como sinusite, otite, mastoidite e pneumonia. Esses quadros exigiram hospitalização e administração de antibióticos intravenosos de última geração, pois, devido ao uso constante de antibióticos orais e intramusculares, ela desenvolveu resistência a esses tratamentos convencionais.	4ª - Não possuo contribuição a fazer	5ª - Não possuo contribuição a fazer

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem a doença ou conhece alguém com a doença, sabe a dificuldade de conviver com as dores e saber que não há um medicamento próprio para a Neuromielite Optica. Sendo assim, sou favorável à incorporação do Satralizumabe para o tratamento de pacientes com distúrbio do espectro da Neuromielite Óptica. Desejamos uma melhora de condição de vida para todos aqueles que sofrem com isso diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ATENDERÁ AS NECESSIDADES DOS USUÁRIOS	2ª - Sim,, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como não existe um remédio específico para esta doença, acredito que a adição desde medicamento ajudará as pessoas que sofrem dela. Daria um alívio e conforto ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

I

I

I

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Organização da Sociedade Civil 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ausência de terapias aprovadas para neuromielite óptica no SUS potencializa e perpetua o sofrimento dos indivíduos que convivem com esta condição, em especial porque a população mais suscetível à doença (mulheres pretas e pardas) é também desproporcionalmente afetada por vulnerabilidade socioeconômica e limitação no acesso ao sistema de saúde. , Incorporar o satralizumabe será um importante passo para proteger esses indivíduos de novos ataques da doença, preservado sua capacidade funcional e poupando recursos que são atualmente despendidos com internações para tratamentos de fase aguda, uso de medicamentos off label, terapias de reabilitação e benefícios previdenciários por incapacidade. Mais do que isso, a incorporação desta primeira terapia será uma oportunidade de dar visibilidade à doença, no contexto do SUS, e estruturar um PCDT de neuromielite óptica que abranja, também, acesso ao método diagnóstico (teste de anti-aquaporina-4)., A Casa dos Raros, em Porto Alegre/RS, conta desde out/24 com uma linha de cuidados específica para indivíduos com suspeita ou diagnóstico confirmado de neuromielite óptica. Trata-se de serviço multidisciplinar, gratuito, que acolhe, investiga e trata pacientes com esta condição. Ao longo desses primeiros meses de funcionamento, atendemos 43 pacientes, de 6 estados brasileiros, que foram referenciados para a Casa dos Raros com os seguintes tipos de necessidades: diagnóstico incerto (44%), falha terapêutica com a droga modificadora da doença em curso (33%), falta de acesso a equipe multidisciplinar (63%) e conhecimento insuficiente sobre sua doença ou tratamento (50%). , Ressaltamos que, dos pacientes que apresentavam falha terapêutica, todos estavam em uso de drogas off label, tais como prednisona, azatioprina ou rituximabe. Mesmo dentre os casos em que a doença vinha bem controlada com as drogas off label, identificamos alta prevalência de efeitos adversos decorrentes das mesmas, prejudicando a adesão e gerando risco de novos ataques.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Satralizumabe, Positivo e facilidades: Prevenção de novos ataques de neuromielite óptica, com preservação da função visual, da mobilidade e da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade em acessar o satralizumabe com a agilidade necessária	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, azatioprina, micofenolato de mofetila, metotrexato, prednisona, Positivo: Eficácia parcial no controle da doença, Negativo: Infecções decorrentes da imunossupressão não seletiva, efeitos adversos decorrentes do uso prolongado de corticoides (como diabetes, dislipidemia, hipertensão, obesidade, glaucoma, catarata, depressão, osteoporose, etc).	4ª - Encaminhamos em anexo dois estudos de vida real que documentam a efetividade e a segurança do satralizumabe no Japão, um dos primeiros países do mundo a adotar a droga para tratamento da neuromielite óptica, corroborando os achados dos estudos clínicos.	5ª - "O suposto ""cuidado padrão"" (sem medicamento modificador da doença) incluído no modelo não reflete a realidade, pois, na experiência da Casa dos Raros, 70% dos pacientes com neuromielite óptica estão em uso de algum tipo de imunossupressor off label."

Contribuiu 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 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a neuromielite óptica é uma doença rara, de alta prevalência no Brasil e órfã de PCDT/tratamento., Os pacientes com neuromielite óptica cientes vivia em casas próprias ou alugadas, com um tamanho médio de quatro pessoas e acesso a serviços básicos como coleta de lixo. Muitos estavam desempregados ou trabalhavam em empregos informais e os níveis educacionais predominantemente não excediam o ensino médio. Alguns agregados familiares tinham animais de estimação, embora a vacinação dos animais de estimação fosse mantida de forma inconsistente.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inebilizumabe, azatioprina, metotrexato, rituximabe, metilprednisolona, plamaferese, Positivo: um controle moderado dos surtos, Negativo: infecções, óbito frequente e de forma precoce,	4ª - O tratamento com satralizumabe pode ajudar a evitar o custo associado à terapia de resgate aguda, prescrita a pacientes que sofrem uma recaída, evitando internações prolongadas, ocupação de leitos, necessidade de traqueostomia , SakuraStar (3), entre os pac	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento novo deve ser incorporado ao SUS para dar tratamento e qualidade de vida dignos às pessoas portadoras de NMO, garantindo que possam viver bem sem tantos transtornos e riscos à saúde. Minha amiga só consegue estar viva hoje porque consegue tratamento que não é próprio para a doença dela, via liminar judicial e arca com altos custos advocatícios e ainda assim sofre muito com os efeitos da imunossupressão causada pela medicação atual, imagina quem não pode pagar por isso. Por favor, incorporem o medicamento SATRALIZUMABE ao SUS para que fique disponível para todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não possuo documento técnico para contribuição.,	5ª - Não possuo documento técnico para contribuição.
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O cidadão tem direito à saúde e para NMO não há tratamento próprio no SUS. A medicação aumentará a qualidade de vida dos pacientes diminuindo surtos e consequentemente gastos com os tratamentos e reabilitação, permitirá que indivíduos permaneçam produtivos socialmente, contribuindo com mais impostos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não há tratamento próprio para NMO no SUS.	5ª - Diminuição dos gastos com tratamentos de surtos e reabilitação, diminuição de sequelas, permitindo que indivíduos continuem produtivos socialmente.
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em documento anexo.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab e Inebilizumab, Positivo: Controle adequado da doença, sem surtos clínicos apos o início do tratamento., Negativo: Não observei resultados negativos até o momento.	4ª - Em documento anexo.	5ª - Em documento anexo.



Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A não incorporação é como ""nadar e morrer na praia""; é ter a oportunidade e disponibilidade de uma medicação modificadora de doença (DEMNO) à disposição e oferecer a sequela e limitação ao paciente, é vencer o desafio diagnóstico informar que já existe tratamento modificador de doença mas entregar um NÃO ao acesso a terapia. É por isso que acho que deve ser incorporado, para dar a oportunidade de tratamento aos pacientes com DENMO, e fortalecer ainda mais o SUS com as terapias mais atualizadas e de alta tecnologia, sempre a serviço da população brasileira. "	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe., Positivo: Controle da doença por quase 1 ano., Negativo: Recidiva em quase um ano.	4ª - Não	5ª - Não
Paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando tive meu primeiro surto, há quase 7 anos, eu estava com um bebê recém-nascido. Fiquei 28 dias na UTI, fui int? mais de uma vez, os médicos chegaram a avisar a minha família que não havia mais nada a se fazer, a não ser rezar. Foi muito difícil para meus familiares. Hoje em dia sou eu quem vive aflita. Com medo de não estar com minhas plenas capacidades para viver o crescimento do meu filho, que vai fazer 7 anos. Essa medicação, que foi criada especificamente para pacientes com NMO, tem uma eficácia muito maior que a azatioprina ou outras medicações que não foram criadas pra NMO. Além disso, mesmo que haja um surto, provavelmente ele será mais leve, gerando menos sequelas. E isso é bom inclusive para o governo! Um paciente com sequelas gera muito mais gasto aos cofres públicos. É desesperador viver c medo de um surto me tirar da vida do meu filho, da minha família. Isso acaba gerando outros problemas, como ansiedade, depressão, compulsão alimentar. É isso. É um grito de socorro mesmo.	2ª - Não	3ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina, prednolona, Positivo: A azatioprina eu percebo que tem controlado os surtos. Quando tive o último surto a médica passou uma dose alta de prednolona que conseguiu frear a evolução e ele veio com menos intensidade. , Negativo: O corticóide me deixava muito inchada, com muito apetite, especialmente para doces. Já faz alguns anos que parei de tomar mas ainda tenho dificuldade para retomar meu peso. A azatioprina não impede com tanta eficácia o aparecimento de surtos pq ela é mais específica para a esclerose múltipla. Isso me gera muita aflição, e ansiedade.	4ª - Não	5ª - Não
Familiar, amigo ou cuidador de paciente 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

1

2

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Interessado no tema 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação pelo SUS permitirá transformar milhares de vidas de pessoas que convivem com a doença, assim como de familiares, amigos e sociedade pela redução de surtos, consequentemente de sequelas, reduzindo custos com tratamentos de surtos e reabilitação, permitindo que as pessoas tenham mais qualidade de vida e continuem sendo socialmente produtivas. Não existe tratamento on label no SUS e está medicação seria a primeira, desenvolvida especificamente para NMO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Medicação desenvolvida especificamente para NMO. Não há medicações on label para NMO no SUS, este é um medicamento específico e eficaz.	5ª - Reduzirá custos com tratamentos de surtos, assim como reabilitação. Reduzirá sequelas e permitirá que pessoas continuem contribuindo com a sociedade.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Satralizumabe no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um avanço significativo no tratamento da Neuromielite Óptica (NMO), proporcionando aos pacientes uma terapia inovadora e eficaz. Este medicamento atua na inibição da interleucina-6 (IL-6), um dos principais mediadores inflamatórios envolvidos na doença, reduzindo a recorrência de surtos e protegendo contra danos neurológicos irreversíveis. , Um dos grandes diferenciais do Satralizumabe é seu perfil de segurança favorável. Diferente de imunossupressores clássicos, que aumentam o risco de infecções graves e exigem monitoramento rigoroso, essa terapia demonstrou menor impacto sobre o sistema imunológico, permitindo um controle mais seguro da doença. Além disso, sua administração subcutânea facilita o tratamento, pois o próprio paciente ou cuidador pode aplicar o medicamento, reduzindo a necessidade de hospitalizações para infusões, como ocorre com o rituximabe. , Do ponto de vista econômico, embora o Satralizumabe tenha um custo inicial elevado, sua incorporação ao SUS pode gerar economia a longo prazo. A redução na frequência de surtos, a menor necessidade de internações e a diminuição das complicações associadas à NMO aliviam o impacto financeiro sobre o sistema de saúde. Além disso, o medicamento representa uma opção terapêutica essencial para pacientes que não respondem adequadamente a outras medicações, garantindo um tratamento mais personalizado e eficaz. , Por fim, a incorporação do Satralizumabe no SUS está alinhada com a necessidade de oferecer aos pacientes brasileiros um acesso equitativo a terapias modernas, seguindo diretrizes internacionais de tratamento. Com sua inclusão, o Brasil dará um passo importante na atualização tecnológica do manejo da NMO, garantindo maior qualidade de vida e melhores desfechos clínicos para os pacientes que dependem do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximabe, Micofenolato de Mofetil, Azatioprina, Corticóide, Plasmaferese. , Positivo: Os tratamentos para a Neuromielite Óptica (NMO) visam reduzir surtos e prevenir novas crises. O rituximabe, ao eliminar linfócitos B, é altamente eficaz na prevenção de surtos. O micofenolato de mofetila e a azatioprina são imunossupressores que reduzem a resposta autoimune, ajudando no controle da doença. Os corticóides são usados em surtos agudos para reduzir rapidamente a inflamação, mas não são recomendados a longo prazo devido aos efeitos colaterais. Já a plasmaferese é indicada nos casos graves, removendo autoanticorpos para acelerar a recuperação. A escolha do tratamento depende do quadro clínico de cada paciente. , Negativo: Os tratamentos para Neuromielite Óptica (NMO) apresentam benefícios, mas também possuem efeitos adversos que devem ser considerados. , Rituximabe: Pode aumentar o risco de infecções, reativar vírus latentes (como hepatite B) e causar reações infusoriais. O acompanhamento regular é essencial. , Micofenolato de mofetila e Azatioprina: Podem levar à imunossupressão excessiva, aumentando o risco de infecções, além de possíveis toxicidades hepáticas e hematológicas. A azatioprina também pode elevar o risco de neoplasias com uso prolongado. , Corticóides: Embora eficazes nos surtos agudos, seu uso prolongado pode causar osteoporose, diabetes, hipertensão, ganho de peso e risco cardiovascular aumentado. , Plasmaferese: Procedimento invasivo, pode causar complicações como infecções, alterações eletrolíticas e hipotensão, além de exigir estrutura hospitalar adequada.	4ª - ND	5ª - ND

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou neurologista com especialização em Neuroimunologia e hoje atuo no Centro Interdisciplinar de Atendimento, Pesquisa e Ensino em Neuroimunologia do Hospital Geral de Fortaleza (CIAPEN-HGF), um núcleo especializado multidisciplinar de atendimento a pessoas que vivem com EM e NMO. Em 2024, o CIAPEN completou 15 anos de existência e mais recentemente fomos cadastrados como serviço de atenção especializada em doenças raras neurológicas junto ao Ministério da Saúde. Acompanhamos cerca de 600 pacientes com condições autoimunes raras do SNC, dentre eles mais de 100 pacientes com doenças do espectro da NMO. Além disso, somos a única emergência porta aberta em Neurologia do Estado do Ceará, o que faz com o número de pacientes com NMO recebidos na fase aguda (em surto) e primo diagnósticos sejam altos, nos tornando um centro de alta expertise. O que muitas vezes esquecemos de enfatizar, dada a frequência com que vemos no nosso serviço especializado, é que as doenças do espectro da NMO são condições ultra-raras (1,2), e que isso determina muitas vezes uma jornada difícil e longa, que no Brasil é ainda permeada por barreiras de acesso, desde o diagnóstico até o tratamento. Dentre essas dificuldades, destaco alguns pontos da epidemiologia da doença: as pessoas mais acometidas são mulheres afrodescendentes ou asiáticas em idade produtiva (3,4), e logicamente na América Latina e no Brasil predomina na população parda e preta (5,6). E no nosso país, ser pardo ou preto é um determinante social (6), e por si só, fato que aprofunda as inequidades em termos de acesso. Por isso, incorporar uma terapia de alta eficácia no SUS para NMO AQP4-IgG positivo, deve ser o primeiro passo para reduzir a grave inequidade a que essa população está submetida e uma ponte para estabelecer de fato uma linha de cuidado para a pessoa que vive com NMO.	2ª - , Sim,, como profissional de saúde, Qual: Tocilizumabe (anti-interleucina 6), mesmo mecanismo de ação do satralizumabe, Positivo e facilidades: controle de surtos e melhora da dor e funcionalidade, em paciente com doença super ativa., Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso e manutenção da terapia.	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossuppressores orais e rituximabe, Positivo: melhor controle de surtos com rituximabe, Negativo: pior controle de surtos com imunossuppressores orais	4ª - em anexo	5ª - em anexo

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Profissional de saúde 04/02/2025	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe até o momento nenhuma medicação aprovada para o tratamento da Neuromielite Óptica. A consulta pública atual é a possibilidade de aprovação do primeiro medicamento para tratamento da DENMO no Brasil. Trata-se de uma doença que acomete indivíduos jovens, que sem tratamento pode deixar 50% dos pacientes cegos ou cadeirantes em até 5 anos de doença.	2ª - Não	3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inebilizumabe, rituximabe, azatioprina, micofenolato., Positivo: Prevenção de novos surtos da doença de base e preservação da funcionalidade do paciente., Negativo: Eficácia reduzida das medicações orais e ausência de ensaios clínicos que comprovem sua eficácia, sendo a eficácia dessas medicações baseadas em estudos observacionais.	4ª - Não	5ª - Não

