

Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Deutetrabenazina coreia associada à doença de Huntington e discinesia tardia - 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: |
|--|---|--|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 11/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, teste | 2ª - | 3ª - | 4ª - teste | 5ª - teste |
| Profissional de saúde 12/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da deutetrabenazina no SUS é importante para o tratamento de paciente com a doença de Huntington e discinesia tardia, pois ajuda a reduzir movimentos involuntários incapacitantes e melhora a qualidade de vida dos pacientes. Disponibilizar esse medicamento no SUS amplia o acesso ao tratamento e promove mais dignidade e cuidado às pessoas afetadas e esperança. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/03/2026 | 1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Os efeitos colaterais são muito ruins e o benefício muito pequeno. Eu preferi interromper o uso | 2ª - Sim, Qual: Com a medicação em questão como cuidador, Positivo e facilidades: Pequena redução da coreia, Negativo e dificuldades: "efeitos colaterais: o doente ficou ""duro"", não houve melhora para andar ou falar, teve surtos de agressividade e piorou a depressão." | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|---|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A neurologista e geneticista que atendem minha esposa, a qual possui o diagnóstico da Doença de Huntington (DH), apresentaram este medicamento (Deutetrabenazina) como o único existente e comprovado, que atua especificamente para atenuar a coreia de Huntington, que é uma das graves consequências e bastante significativa na vida das pessoas portadoras da DH. A seguir transcrevo parte do parecer técnico da neurologista: "Atualmente no Brasil, há uma única medicação aprovada pela Anvisa para o tratamento da coreia na doença de Huntington, cujo princípio ativo é chamado deutetrabenazina. O benefício da deutetrabenazina nos pacientes com DH foi demonstrado através do Estudo de Fase 3 C-15 (Primeiro-DH). No estudo foi observada uma redução robusta, clinicamente relevante no Escore Máximo de Coreia Total (TMC) que foi estatisticamente significativa. Resultados do, estudo de longo prazo (Estudo C-16) dos pacientes com DH demonstraram que há persistência da melhoria no TMC com o uso de deutetrabenazina (fonte: ANVISA).", Por esta razão entendo que este medicamento deve ser incorporado ao SUS, haja vista seu alto custo.</p> | 2ª - Não | <p>3ª - Sim, Qual: Minha esposa faz uso de Venlafaxina, Pregabalina,, Alprazolam, Clozapina e Trazodona, e já fez uso de outras medicações antipsicóticas. Todas interferiram com o quadro psiquiátrico e não obtiveram êxito no controle da coreia de Huntington., Positivo: Interferiram no quadro psiquiátrico somente, mas não obtiveram êxito no controle da coreia de Huntington., Negativo: Interferiram no quadro psiquiátrico somente, mas não obtiveram êxito no controle da coreia de Huntington</p> | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|-------------------------------------|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 12/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington, assim como outras condições neurológicas que têm a Coreia como manifestação clínica, é uma enfermidade de manejo complexo, que provoca profundo impacto na vida dos pacientes e de todos que os cercam. Trata-se de uma doença que frequentemente compromete a autonomia, a qualidade de vida e a esperança não apenas do indivíduo acometido, mas também de seus familiares muitos dos quais convivem com o risco genético de desenvolver a condição e dos cuidadores que acompanham diariamente essa jornada. Diante desse cenário, torna-se fundamental ampliar o olhar da sociedade e das autoridades públicas para as necessidades das pessoas que vivem com doenças raras. Políticas de saúde que priorizem o acesso a diagnóstico, tratamento e terapias inovadoras não devem ser interpretadas apenas sob a ótica do custo, mas sim como investimentos na dignidade humana e na qualidade de vida de cidadãos que frequentemente se encontram em situação de grande vulnerabilidade. Embora, para parte das autoridades, a incorporação de novas tecnologias e tratamentos possa ser vista como um gasto elevado ou de baixo alcance populacional, para os pacientes e suas famílias ela representa algo muito maior: a possibilidade concreta de preservar autonomia, reduzir sofrimento e construir uma vida mais digna. Em um país que enfrenta desafios significativos na gestão de recursos públicos, torna-se ainda mais necessário discutir prioridades. Direcionar investimentos de forma mais eficiente para áreas como o cuidado às doenças raras não é apenas uma questão de política pública, mas também de responsabilidade social e compromisso com a vida.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|-------------------------------------|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 12/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como farmacêutica, manifesto meu parecer favorável à incorporação da deutetrabenazina no Sistema Único de Saúde (SUS) por se tratar de uma inovação técnica essencial para o manejo da coreia na Doença de Huntington. Do ponto de vista farmacocinético, a tecnologia de deuteriação confere à molécula uma estabilidade metabólica superior, com a meia-vida do fármaco estendida, o que garante níveis plasmáticos mais constantes e reduz drasticamente efeitos adversos limitantes, como sedação e acatisia, favorecendo a adesão ao tratamento. A importância desta incorporação para a população de Huntington é imensa, pois preenche uma lacuna assistencial grave: atualmente, o SUS carece de Protocolo Clínico (PCDT) específico para a Doença de Huntington, deixando as famílias afetadas sem o acesso ao tratamento correto. Mais do que o controle motor comprovado pelos estudos First-HD, este medicamento devolve a dignidade e autonomia do paciente ao reduzir o estigma social dos movimentos involuntários, além de diminuir o risco de quedas e hospitalizações, aliviando também a sobrecarga física e emocional dos cuidadores. Os movimentos involuntários disfuncionais geram um estigma social profundo, levando ao isolamento e à depressão. Dados de vida real indicam que os tratamento com a deutetrabenazina reduz o significativamente o constrangimento dos pacientes e melhora o bem-estar emocional, permitindo que voltem a ter conforto em falar com outras pessoas e conviver com amigos e familiares. Esse benefício se estendo diretamente aos cuidadores e familiares, que hoje enfrentam uma carga física e emocional exaustiva. Ao melhorar a funcionalidade física e autonomia do paciente, este medicamento mitiga a sobrecarga do cuidador, permitindo que a família recupere a qualidade de vida e a dignidade no convívio diário. Portanto, a padronização no SUS é uma medida de justiça terapêutica e eficiência na alocação de recursos públicos, permitindo um monitoramento adequado e o acesso seguro a quem precisa.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|---|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer método que venha para auxiliar tanto o paciente quanto os familiares ou cuidadores, deve ser também abrangido com o governo em seus programas populares (exemplo SUS). Pois muitas vezes são esses programas que conseguem aproximar famílias com condições financeiras mais precárias à terem um alívio maior se tratando de doenças mais difíceis de serem tratadas. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos normais oferecidos para esse tipo de doença, Positivo: Algumas melhorias em relação a humor e consciência, Negativo: Muito sócio | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|-------------------------------------|--|--|--|---|------------------------|
| Profissional de saúde 12/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Biólogo e como profissional de saúde considero fundamental a inclusão da deutetrabenazina (Austedo®) no SUS., A Deutetrabenazina representa uma intervenção terapêutica de alto impacto para a coreia da Doença de Huntington (DH), condição neurodegenerativa incapacitante e sem opções efetivas na rede pública. , Seu mecanismo de ação (inibição do VMAT2) permite controle motor superior às alternativas tradicionais, com melhor tolerabilidade e menor variação plasmática, favorecendo adesão e continuidade do tratamento., Do ponto de vista de saúde pública, a incorporação contribui para equidade e redução de custos indiretos ao diminuir quedas, internações, complicações clínicas e dependência funcional. , O benefício clínico traduz-se em maior autonomia, funcionalidade e melhora psicossocial., ,</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Acompanhei alguns pacientes com Doença de Huntington e que obtiveram acesso judicial à Deutetrabenazina, o que me permitiu observar seu uso em contexto real. , A titulação geralmente começa com 6 mg duas vezes ao dia, avançando progressivamente para 9 mg, 12 mg duas vezes ao dia, e podendo chegar a doses mais altas conforme resposta e tolerabilidade., Os resultados clínicos foram consistentes desde as primeiras semanas. Grande parte dos pacientes apresentou redução visível da coreia já nas doses iniciais, com ganhos contínuos ao longo dos ajustes. Em alguns casos acompanhados, doses de até 48 mg por dia proporcionaram controle quase completo dos movimentos involuntários., Me lembro de um paciente em especial, que relatou recuperação funcional relevante, conseguindo retomar atividades sociais e domésticas que antes eram impossíveis. Além da melhora objetiva dos sintomas, houve importante impacto psicossocial: o paciente deixou de ser interpretado como alguém com problemas psiquiátricos ou sob efeito de substâncias — estigma comum em quadros de coreia grave. Isso resultou em melhora clara na autoestima e nas relações sociais., Essa experiência prática reforça não só a eficácia e a segurança da Deutetrabenazina, mas o valor transformador que ela oferece a um grupo extremamente vulnerável., , Positivo e facilidades: "Entre os principais benefícios percebidos em pacientes usando Deutetrabenazina, destaco: •Melhora motora mensurável, especialmente pela subescala de coreia da UHDRS, com reduções significativas ainda nas fases iniciais da titulação (6 mg ? 9 mg ? 12 mg duas vezes ao dia)., •Em pacientes que necessitaram doses maiores (até 48 mg/dia), a diminuição dos escores foi ainda mais expressiva., •Avaliações globais, como CGI I, frequentemente indicaram melhora “moderada” a “muito importante”., •Relatos consistentes de pacientes e familiares sobre maior controle dos movimentos e melhoria na realização de atividades cotidianas., •Boa tolerabilidade, favorecida pela farmacocinética mais estável da molécula, o que contribui para adesão e continuidade do tratamento., De maneira geral, a Deutetrabenazina apresenta efeito robusto e mensurável, tanto em escalas objetivas quanto na percepção clínica e familiar., , Negativo e dificuldades: "Os efeitos adversos que observei foram, em sua maioria, leves, esperados e manejáveis; •Sonolência, cansaço ou irritabilidade no período inicial de titulação., •Necessidade de acompanhamento regular para ajuste individualizado da dose, algo inerente ao mecanismo da medicação., Importante destacar que não presenciei eventos graves que levassem à interrupção do uso, mesmo em pacientes com doses mais elevadas. , Os benefícios obtidos superaram amplamente eventuais desconfortos iniciais., "</p> | <p>3ª - Sim, Qual: "•Uso prévio de haloperidol em DH apresentou benefício clínico limitado., •Não houve redução significativa da coreia., •Surgiram efeitos extrapiramidais relevantes (rigidez, bradicinesia, lentificação), agravando a funcionalidade e reduzindo adesão., •Retardou o início de terapias eficazes, aumentando risco de quedas, estigma social e declínio motor., ", Positivo: Não observei nenhum aspecto relevante positivo e eficaz para a melhora da coreia de HD, muito limitado., , Negativo: "•Agravamento de sintomas motores típicos da DH., •Piora da autonomia e redução da capacidade de realizar atividades básicas., •Manutenção prolongada de tratamento pouco efetivo., •Impacto negativo na qualidade de vida e no manejo global da doença., "</p> | <p>4ª - 1-Ensaio pivotal – First HD (JAMA, 2016), Estudo randomizado, duplo cego, com 90 pacientes:; •Redução do UHDRS TMC:; –4,4 pontos (deutetrabenazina) vs –1,9 pontos (placebo), , Diferença: –2,5 (p < 0,001)., •Melhora significativa nas avaliações globais PGIC e CGIC., 2- Estudo de longo prazo – ARC HD, Extensão aberta demonstrou:; •84% dos pacientes mantiveram uso ?1 ano., •Efeito sustentado até 132 semanas., •Perfil de segurança estável e previsível., 3-Pesquisas complementares e estudos prospectivos investigam impactos adicionais em fala, marcha, equilíbrio e habilidades motoras finas, com uso de ferramentas de análise objetiva (incluindo motion tracking 3D)., Evidência de longo prazo — Estudo ARC-HD (extensão aberta), 4-O estudo ARC-HD avaliou o uso contínuo da deutetrabenazina por mais de um ano., •84% dos pacientes completaram ?1 ano de tratamento., •Manutenção da eficácia após estabilização da dose:; • Mudança média no TMC em 8 semanas: –4,4 (coorte Rollover)., • Efeitos mantidos até 132 semanas., •Perfil de segurança consistente, com eventos adversos manejáveis (sonolência, depressão, ansiedade)., [cambridge.org], ''</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|---|--------------------------------|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E muito importante esse medicamento, conheço pessoas que teve melhora. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 12/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessária a incorporação do medicamento ao SUS. | 2ª - Sim, Qual: Austedo, Positivo e facilidades: Melhora no quadro da paciente., Negativo e dificuldades: Não teve efeito negativo. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 12/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora da corra e qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: --- | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Moro num Estado, Ceará, que tem alguns pacientes acometidos por essa doença. Trata-se de uma condição que atinge os movimentos do paciente tornando o indivíduo incapacitado para exercer suas atividades básicas do dia a dia e, conseqüentemente, afastando essa pessoa do convívio social. A medicação vem como uma grande opção para controlar os movimentos involuntários, melhorar a qualidade de vida e devolver dignidade aos pacientes acometidos por essa doença. | 2ª - Não | 3ª - | 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 13/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina é um inibidor seletivo do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), assim como a tetrabenazina, porém apresenta modificações por deuteração que reduzem a taxa de metabolização hepática, prolongando a meia-vida dos metabólitos ativos e resultando em perfil farmacocinético mais estável. Ensaios clínicos randomizados demonstraram eficácia significativa da deutetrabenazina na redução da coreia associada à doença de Huntington, com melhora sustentada em escalas motoras e menor incidência de eventos adversos neuropsiquiátricos quando comparada historicamente à tetrabenazina, especialmente depressão, sedação e flutuações motoras relacionadas ao pico de dose. Estudos como o First-HD trial evidenciaram redução média significativa no escore de coreia da Unified Huntington Disease Rating Scale (UHDRS) em comparação ao placebo, com boa tolerabilidade. Além disso, análises farmacológicas indicam que a deuteração diminui picos plasmáticos abruptos e permite regimes posológicos mais simples, favorecendo adesão terapêutica. Considerando a melhor estabilidade farmacocinética, perfil de segurança potencialmente superior e eficácia comprovada em ensaios clínicos controlados, a incorporação da deutetrabenazina ao Sistema Único de Saúde representa estratégia racional para otimização do manejo da coreia na doença de Huntington e outros distúrbios hiperkinéticos mediados por VMAT2, podendo reduzir eventos adversos associados à tetrabenazina e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., Referências, Huntington Study Group. Effect of Deutetrabenazine on Chorea Among Patients With Huntington Disease (First-HD). JAMA. 2016., Frank S et al. Effect of Deutetrabenazine on chorea in Huntington disease. JAMA. 2016., Stamler D et al. The pharmacokinetics and safety of deutetrabenazine compared with tetrabenazine. Clin Pharmacokinet. 2018., Armstrong MJ, Miyasaki JM. Evidence-based guideline: pharmacologic treatment of chorea</p> | 2ª - Não | 3ª - | <p>4ª - Deutetrabenazina é um inibidor reversível do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), aprovado pelo FDA para tratamento da discinesia tardia e da coreia associada à doença de Huntington [1–3]. O fármaco reduz a captação vesicular de monoaminas, especialmente dopamina, modulando circuitos motores envolvidos em movimentos involuntários [2,3]. Na discinesia tardia, a eficácia foi demonstrada em ensaios clínicos randomizados, duplo-cegos e controlados por placebo (ARM-TD e AIM-TD), com redução significativa dos escores na Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS) após 12 semanas em comparação ao placebo [4,5]. A magnitude do efeito foi clinicamente relevante (NNT?7 para redução ?50% dos sintomas) [3,6]. O perfil de segurança foi semelhante ao placebo, com baixa incidência de eventos psiquiátricos e sem piora significativa de parkinsonismo. Estudos de extensão mostram manutenção da eficácia e segurança por até 3 anos [2,3]. Na doença de Huntington, o estudo FIRST-HD demonstrou redução significativa da coreia, com diminuição média de 4,4 pontos no escore de coreia total máxima (TMC) versus 1,9 no placebo após 12 semanas [7,8]. Extensões abertas confirmam manutenção do benefício e perfil de segurança favorável [3,7]. A dose é titulada individualmente, geralmente até 48 mg/dia para coreia de Huntington e até 72 mg/dia</p> | 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 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos como antipsicóticos, tal como risperidona, e antidepressivos tem menor eficácia , Positivo: , Negativo: | para discinesia tardia [2,7]., , Referências:, FDA Orange Book. 2026., Frank S, Alakkas A. Ther Clin Risk Manag. 2023., Rosenthal LS et al. Lancet. 2025., Fernandez HH et al. Neurology. 2017., Anderson KE et al. Lancet Psychiatry. 2017., Factor SA et al. Lancet Neurol. 2019., Heo YA, Scott LJ. Drugs. 2017., Huntington Study Group, Frank S et al. JAMA. 2016. | 5ª - Não |
| Paciente 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Quero fazer testes e tratamento para não evoluir sintomas | 5ª - Estou a disposição para testes |
| Profissional de saúde 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 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 13/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington é uma enfermidade neurodegenerativa, genética e progressiva, caracterizada por manifestações motoras, cognitivas e psiquiátricas que levam a incapacidade funcional significativa ao longo do tempo. Entre os sintomas motores, a coreia é um dos mais incapacitantes, impactando diretamente a autonomia, a qualidade de vida e a segurança dos pacientes., , A deutetrabenazina representa um avanço terapêutico relevante no manejo da coreia associada à Doença de Huntington. Trata-se de um inibidor seletivo do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), com eficácia demonstrada na redução da coreia em estudos clínicos controlados. Sua formulação deuterada confere maior estabilidade metabólica, permitindo perfil farmacocinético mais previsível e potencial redução de efeitos adversos quando comparada a alternativas disponíveis., , Na prática clínica, o controle adequado da coreia pode resultar em melhora funcional, maior independência nas atividades de vida diária e redução do risco de quedas e lesões. Além disso, o manejo sintomático eficaz contribui para menor sobrecarga de cuidadores e melhor qualidade de vida para pacientes e familiares., , Diante da natureza progressiva e incapacitante da Doença de Huntington, é fundamental ampliar o acesso a terapias eficazes e seguras. A incorporação da deutetrabenazina representa uma medida baseada em evidência científica e alinhada às necessidades reais dos pacientes que convivem com essa condição rara e devastadora.</p> | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina, Positivo: Efeitos positivos no controle da coreia, Negativo: | 4ª - É falaciosa a argumentação comparativa de estudos de desfecho clínico com fármacos distintos, ainda mais baseando em escalas de experiência pessoal como resposta, estando estas escalas muito susceptíveis a vieses cognitivos que podem falsear efeito - Comentário relacionado ao parecer que compara a escala de pontuação e melhora do TMC com desfecho clínico favorável, citando poster publicado em congresso | 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 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da deutetrabenazina (Austedo) no SUS, pois observei na prática uma melhora importante da coreia em pacientes com Doença de Huntington. O tratamento reduz movimentos involuntários, melhora a funcionalidade e a qualidade de vida, e apresenta boa tolerabilidade. Trata-se de uma tecnologia comprovadamente eficaz e que atende a uma necessidade real dos pacientes, que hoje não têm opções adequadas no SUS. | 2ª - Sim, Qual: Tive experiência com Austedo em suas 3 apresentações: 6mg, 9mg e 12 mg para pacientes com coreia de Huntington, Positivo e facilidades: É impressionante que na primeira tomada da medicação o paciente já se sente melhor e quando vamos ajustando a dose a melhora é ainda maior. O paciente volta a se socializar, trabalhar, vem ele mesmo buscar sua medicação e ajuda outros membros da família que também tem a doença., Negativo e dificuldades: Tem uma fase de titulação de dose e se não entregarmos as 3 doses para os primeiros meses de tratamento, o paciente que tem muita dificuldade de locomoção e mesmo o cuidador, pode não tomar a dose certa para a melhoria | 3ª - Sim, Qual: Haloperidol para tratamento da coreia de huntington, Positivo: O produto é barata, tem disponível no posto de saúde, porém não tem nenhum efeito para o tratamento da coreia., Negativo: Não tem efeito sobre a coreia, causa muita sedação, rigidez dos membros que já são coreicos aumentando ainda mais sua incapacidade | 4ª - A deutetrabenazina apresenta benefício sintomático consistente e clinicamente relevante sobre a coreia medida pela UHDRS–Total Maximal Chorea (TMC), com melhora reconhecida por pacientes e clínicos, e manutenção do efeito no longo prazo.; Ensaio pivotal randomizado, duplo-cego (First?HD, JAMA 2016): redução média do TMC superior ao placebo (diferença de –2,5 pontos, p<0,001), com maior taxa de “tratamento bem-sucedido” por PGIC (51% vs 20%) e CGIC (42% vs 13%). Esses desfechos traduzem relevância clínica percebida e não apenas significância estatística. [tjrj.jus.br], Extensão aberta de longo prazo (ARC?HD): após titulação e estabilização, os pacientes mantêm redução do TMC ao longo de mais de um ano, com perfil de segurança manejável, sustentando eficácia duradoura em condição neurodegenerativa crônica. [trf3.jus.br], Síntese da CONITEC (Relatório preliminar e Relatório para a Sociedade): a própria avaliação nacional reconhece a superioridade sobre placebo no TMC e em impressões globais (PGIC/CGIC), além de aderência regulatória (indicação em bula ANVISA para DH desde 22/12/2025). Ou seja, o efeito específico na coreia é confirmado pelos documentos oficiais analisados. [vanderbilt...stoday.org], [huntington...ygroup.org], Robustez metodológica e aderência a práticas da área: os ensaios foram conduzidos | 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 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | sob a rede do Huntington Study Group, responsável pela UHDRS, reforçando padronização e validade dos desfechos empregados — o que eleva a confiabilidade dos resultados. [gov.br], Evolução funcional ampliada: estudos prospectivos em andamento avaliam impacto em fala, marcha e equilíbrio com métricas objetivas (análise 3D), sinalizando benefício funcional além do TMC, alinhado à necessidade real dos pacientes., | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora de prognóstico em pacientes com Coreia | 2ª - Sim, Qual: Pacientes apresentaram melhoras em testes, Positivo e facilidades: Melhora clínica , Negativo e dificuldades: Nenhum | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não há boas opções para tratamento de Hintington no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 13/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina, um inibidor de VMAT2, é indicado para o tratamento da coreia associada à doença de Huntington, com evidências clínicas robustas de redução dos movimentos coreicos e melhora funcional dos pacientes. Em comparação com alternativas disponíveis, apresenta perfil de segurança mais favorável, especialmente menor risco de efeitos adversos colaterais e melhor tolerabilidade. Considerando o caráter progressivo e incapacitante da doença de Huntington e a limitada disponibilidade de terapias eficazes no SUS, sua incorporação pode contribuir para melhor controle sintomático, qualidade de vida e manejo clínico desses pacientes. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: NEUROLÉPTICOS: Os efeitos colaterais, muitas vezes, impedem a titulação da dose para melhora dos movimentos coreicos, Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 14/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença incapacita as pessoas de trabalhar, as famílias ficam sem recursos. É preciso que o Governo ajude essas pessoas. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 14/03/2026 | | | | | |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa tecnologia vai impactar positivamente na vida de pacientes que tenham coreia, eu como cuidadora presenciei muitos movimentos involuntários que deixavam as atividades diárias mais simples totalmente difíceis. É importante ter no sus algo acessível que possa fazer a diferença e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vão precisar. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 15/03/2026 | | | | | |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|--|--|--|---|
| Profissional de saúde 15/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença de Huntington é uma doença neurodegenerativa com repercussões significativas para o paciente e sua família. A Deutetrabenazina embora não seja tratamento curativo, uma vez que ainda não dispomos de tratamentos curativos, é o sintomático destinado ao tratamento da Coreia, melhorando consideravelmente a qualidade de vida do paciente. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - A Doença de Huntington é uma doença neurodegenerativa hereditária, progressiva e incapacitante, caracterizada por sintomas motores, cognitivos e psiquiátricos. A coreia é uma das manifestações mais marcantes da doença e ocorre na maioria dos pacientes ao longo da evolução, comprometendo atividades básicas como alimentação, deambulação e comunicação, além de aumentar o risco de quedas e perda de qualidade de vida., A eficácia da Deutetrabenazina foi demonstrada no estudo clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo FIRST-HD, no qual pacientes com Doença de Huntington apresentaram redução significativa da coreia em comparação ao placebo, além de melhora global clínica avaliada por médicos e pacientes., , Estudos de extensão de longo prazo demonstraram manutenção do benefício terapêutico e perfil de segurança favorável. Em comparação à tetrabenazina, a deutetrabenazina apresenta modificação molecular com deutério que proporciona metabolismo mais estável, menor variabilidade plasmática e melhor tolerabilidade clínica, o que pode reduzir efeitos adversos e facilitar o manejo terapêutico., , Considerando o caráter progressivo da Doença de Huntington, o impacto funcional da coreia e a limitação das opções terapêuticas disponíveis, a disponibilização da | 5ª - A Doença de Huntington é uma enfermidade neurodegenerativa progressiva associada a elevada carga econômica para sistemas de saúde e famílias, devido à perda funcional progressiva, necessidade de acompanhamento especializado e aumento do uso de serviços médicos. Estudos observacionais demonstram que pacientes com a doença apresentam maior utilização de recursos de saúde, incluindo consultas especializadas, hospitalizações e uso de medicamentos, quando comparados à população geral., , Análises retrospectivas de custos em pacientes com Doença de Huntington mostram aumento significativo das despesas médicas após o diagnóstico, com crescimento expressivo dos custos totais de saúde associados principalmente a hospitalizações, cuidados especializados e manejo de complicações motoras. Além disso, a progressão da coreia pode aumentar o risco de quedas, traumas e dependência funcional, elevando ainda mais os custos diretos e indiretos da doença., , Nesse contexto, intervenções que reduzam sintomas motores incapacitantes podem contribuir para melhor controle clínico e potencial redução da utilização de recursos de |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|---|---|---|
| | | | | <p>deutetrabenazina representa uma alternativa baseada em evidências científicas robustas para o tratamento sintomático, contribuindo para melhora funcional e qualidade de vida dos pacientes., , Referências:, Frank S et al. Effect of Deutetrabenazine on Chorea Among Patients With Huntington Disease: A Randomized Clinical Trial. JAMA. 2016, 316(1):40-50., Frank S et al. Long-term safety and efficacy of deutetrabenazine for the treatment of chorea associated with Huntington disease. Neurology. 2018, 90(14):e1188-e1196.,</p> | <p>saúde. A deutetrabenazina, um inibidor do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), demonstrou eficácia na redução da coreia associada à Doença de Huntington em ensaios clínicos, contribuindo para melhora funcional e qualidade de vida. A melhora do controle motor pode reduzir complicações relacionadas à doença e, consequentemente, diminuir o impacto econômico global associado ao manejo da Doença de Huntington., , Referências:, Frank S et al. Effect of deutetrabenazine on chorea among patients with Huntington disease: a randomized clinical trial. JAMA. 2016., Exuzides A et al. Healthcare utilization and costs of Huntington's disease in the United States. Journal of Market Access & Health Policy. 2021., Gupta H et al. Deutetrabenazine for the treatment of chorea associated with Huntington's disease. Cureus. 2022.</p> |
| <p>Familiar, amigo ou cuidador de paciente 15/03/2026</p> | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito constitucional de todo cidadão à saúde ou melhora das condições de saúde.</p> | <p>2ª - Não</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Clozapina para melhoria dos surtos de ira e depressão. , Positivo: Melhoria da qualidade de vida, segurança psicológica, moral e patrimonial para familiares e cuidadores., Negativo: Nenhum</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|--|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 16/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cuidador de uma pessoa com Doença de Huntington e convivo diariamente com a realidade dura e silenciosa dessa doença. Quem cuida sabe que a coreia não é apenas um movimento involuntário: é o que rouba a dignidade, a autonomia e a identidade de quem amamos. Ver alguém tentando simplesmente comer, caminhar, segurar um copo ou até dormir — e não conseguir — é testemunhar um sofrimento que nenhuma família esquece., Antes de conhecer a deutetrabenazina, a rotina era marcada por quedas, hematomas, cansaço e, principalmente, constrangimento. A coreia expõe o paciente a julgamentos injustos, muitas vezes, as pessoas acham que ele está “agitado”, “fora de si” ou sob efeito de algo. Esse estigma dói. Dói neles e dói na gente., Quando o tratamento com deutetrabenazina começou, pude ver uma mudança que parecia impossível. Não foi apenas uma redução de movimentos: foi a devolução de pequenas independências. Conseguir levar a colher à boca. Permanecer sentado sem risco de queda. Caminhar com menos medo. Participar de uma conversa sem estar preso ao próprio corpo. Essas pequenas vitórias são gigantes para quem vive a DH e para quem está ao lado todos os dias., Como cuidador(a), posso afirmar sem hesitação: a melhora é real e muda completamente a qualidade de vida. Não existe descanso para quem cuida, mas existe alívio quando vemos que o medicamento ajuda a reduzir o sofrimento físico e emocional. Além disso, a deutetrabenazina é hoje a única terapia específica e com evidência sólida para o controle da coreia — algo fundamental em uma doença tão devastadora., Por isso, peço que a CONITEC considere não apenas números, tabelas e análises econômicas, mas a realidade humana que existe atrás de cada paciente. O acesso à deutetrabenazina é o acesso a mais dignidade, mais segurança, mais autonomia e menos sofrimento. É uma chance de viver com um pouco mais de paz dentro de uma doença que tira tanto., Sou favorável à incorporação, porque vejo o quanto essa medicação transforma vidas</p> | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 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 16/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alta relevância | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença muito sacrificante pra o paciente e sua família, ter esta incorporação significa mais pacientes tendo acesso ao tratamento e podendo ter a sua vida de volta. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação contribuirá de forma única para a qualidade de vida dos pacientes com Huntington, já que não existe no Brasil nenhuma tecnologia com esta indicação e que tenha sido estudada para este fim, portanto, a incorporação mudará a vida destes pacientes, bem como de seus cuidadores. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou medico especialista na Doença de Huntington há cerca de 28 anos e vejo o sofrimento diario dos pacientes em busca de melhora da coréia, que é um grande problema na patologia desde o inicio. | 2ª - Sim, Qual: Medicação DEUTETRABENAZINA, , Positivo e facilidades: Paciente fez uso para coréia e teve uma melhora excelente do quadro coréico que sofria há anos, Negativo e dificuldades: Negativo apenas o preço, difícil acesso para pacientes de baixo poder aquisitivo. Trabalho em hospital publico em Recife, tenho varios pacientes com a Doença de Huntington no meu ambulatorio que faço há mais de 20 anos e vejo o sofrimento diario deles | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do austedo ao SUS é uma grande conquista para pacientes que sofrem com essa doença, em sua grande maioria, pessoas de baixa renda. | 2ª - Sim, Qual: Austedo , Positivo e facilidades: Melhora considerável dos sintomas motores em pacientes com Huntington e discinesia tardia, melhorando funcionalidade e qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Custo alto da mediação. | 3ª - Sim, Qual: Medicções antipsicóticas e DBS. , Positivo: Custo da medicação (mais barato). , Negativo: Pouca efetividade e efeitos | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente que sofre Coreia e discinesia tardia necessita deste tratamento para ter qualidade de vida. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - Sim, Qual: Não são tão eficazes, Positivo: Somente acesso facilitado , Negativo: Pouca resposta | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um instrumento de esperança, além de, com uso informado, obtenção de maiores informações. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante as pessoas terem acesso a medicamentos que melhoram a qualidade de vida não só do paciente mas como a de uma família inteira. | 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 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bem social | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A DOENÇA DE HUNTINGTON É UMA DOENÇA INCURÁVEL E EXTREMAMENTE INCAPACITANTE. MUITOS PACIENTES EM IDADE PRODUTIVA DEIXAM DE EXERCER SUAS FUNÇÕES EM DECORRÊNCIA DE MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS DECORRENTES DA DOENÇA E QUE TERIAM MELHORA COM ESTA MEDICAÇÃO. | 2ª - Sim, Qual: DEUTETRABENAZINA, Positivo e facilidades: MELHORA DOS MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS (COREIFORMES) E DA QUALIDADE DE VIDA. , Negativo e dificuldades: NÃO TIVE EXPERIÊNCIA NEGATIVA ATÉ ENTÃO | 3ª - Sim, Qual: EM GERAP, A CLASSE DOS ANTIPSICÓTICOS COMO RISPERIDONA, HALOPERIDOL, OLANZAPINA, SÃO MEDICAÇÕES UTILIZADAS OFF LABEL MA AUSÊNCIA DA DEUTETRABENAZINA. ALGUNS PACIENTES MELHORAM DE FORMA TRANSITÓRIA, Positivo: A MELHORA SINTOMÁTICA É MUITO VARIÁVEL COM AS MEDICAÇÕES DE SEGUNDA LINHA. A DEUTETRABENAZINA SERIA UMA MEDICAÇÃO DE PRIMEIRA LINHA, SEM OUTRA DROGA COM MESMO NÍVEL DE EVIDÊNCIA CIENTÍFICA DISPONÍVEL NO BRASIL. , Negativo: TENÊNCIA A NECESSIDADE DE USO DE ALTAS DOSES E SINTOMAS PARKINSONIANOS COMO CONSEQUÊNCIA | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É medicação imprescindível pois é a única alternativa eficaz para os pacientes e o custo é inacessível para a pessoa comum. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Clozapina, biperideno, triexifenidil. Pouco eficazes., Positivo: Nenhum. São ineficazes., Negativo: São ineficazes. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Clozapina, quetiapina, Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento clínico de doença grave incapacitante | 2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora de sintomas , Negativo e dificuldades: Custo | 3ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo: Custo acessível , Negativo: Baixa eficácia para controle de sintomas | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes são órfãos de tratamento para Coreia e discinesia, por isso deve ser incorporado ao sus. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Só temos valproato de sódio e antipsicóticos. Nenhuma tecnologia para a doença , Positivo: Efeitos são restritos, Negativo: Efeitos colaterais como rigidez e bradicinesia | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Risperidona , Clonazepam , Toxina botulina , Tizanidina , Positivo: Melhora parcial dos sintomas , Negativo: Não trata a causa e apela alivia os sintomas | 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 17/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A doença de Huntington é uma enfermidade neurodegenerativa hereditária, progressiva e fatal, caracterizada por manifestações motoras (especialmente coreia), alterações cognitivas e sintomas psiquiátricos. A coreia é um dos principais determinantes de incapacidade funcional, impactando significativamente a mobilidade, a comunicação, a alimentação e a qualidade de vida dos pacientes. , O estudo FIRST-HD demonstrou que a deutetrabenazina apresenta: , Eficácia comprovada na redução da coreia, , Melhor perfil de segurança em relação à tetrabenazina, , Maior adesão ao tratamento, , Potencial de maior efetividade clínica em vida real, , Diante disso, recomenda-se a incorporação da deutetrabenazina no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington, preferencialmente mediante estratégias de negociação de preço que garantam sua custo-efetividade."</p> | <p>2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - , A deutetrabenazina apresenta perfil farmacocinético mais estável, resultando em menor incidência de depressão, menor sedação, menor flutuação de níveis plasmáticos e melhor tolerabilidade global. Esse aspecto é particularmente relevante em uma população já vulnerável a alterações psiquiátricas. , O esquema posológico simplificado (duas administrações diárias) favorece: maior adesão, menor risco de uso irregular e maior efetividade em condições reais, A redução da coreia com o medicamento associa-se a: melhora da marcha e equilíbrio, maior segurança alimentar, melhora da comunicação e maior autonomia funcional Esses benefícios transcendem medidas motoras, refletindo ganho real na vida do paciente. , Por fim, a deutetrabenazina é aprovada por agências regulatórias de referência, como: FDA e EMA e amplamente utilizada em sistemas de saúde de países desenvolvidos.</p> | <p>5ª - FIRST-HD (NCT01795859) randomizou pacientes com doença de Huntington e coréia clinicamente relevante para deutetrabenazina ou placebo. Houve um período de 8 semanas de titulação de dose até controle adequado da coréia, seguido de 4 semanas de manutenção, totalizando 12 semanas de tratamento. O estudo foi conduzido em vários centros ligados ao Huntington Study Group. ? , , Desfechos e resultados principais , , O desfecho primário foi a mudança na subescala de coréia da Unified Huntington's Disease Rating Scale (UHDRS) entre o início e a semana 12. Pacientes tratados com deutetrabenazina apresentaram redução estatisticamente significativa da coréia em comparação ao placebo, além de melhora em impressões globais de mudança avaliadas por pacientes e clínicos. ? , , Segurança e tolerabilidade , , Deutetrabenazina apresentou perfil de segurança geralmente favorável e semelhante ao do placebo ao longo da duração do FIRST-HD. Os eventos adversos mais frequentes incluíram sonolência, fadiga e diarreia, em geral leves a moderados. O estudo não evidenciou aumento significativo de sintomas depressivos ou de ideação suicida em relação ao</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|-------------------------------------|--|---|---|-------------------------|---|
| Paciente 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu concordo. | 2ª - Sim, Qual: Fiz uma avaliação para estudo no ano dr 2023 em um hospital particular em São Paulo para os estudos da esquizofrenia., Positivo e facilidades: Muita clareza., Negativo e dificuldades: muita clareza. | 3ª - Sim, Qual: Nao vou lembrar agora, mas foi em são paulo, na vila mariana, num hospital psiquiátrico de lá., Positivo: muito boas., Negativo: nenhuma. | 4ª - Não | placebo, embora esses riscos permaneçam monitorados na prática clínica. ?, , Impacto e estudos de extensão, , Os resultados do FIRST-HD contribuíram diretamente para a aprovação da deutetrabenazina (por exemplo, AUSTEDO) para o tratamento da coreia na doença de Huntington. Pacientes que concluíram o ensaio ingressaram em estudos de extensão abertos, que sugerem manutenção do benefício motor e segurança aceitável no acompanhamento de longo prazo (até cerca de 3 anos). ? |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, BENEFICIO SINTOMATICO SIGNIFICATIVO PARA AS DUAS CONDIÇÕES CLINICAS. | 2ª - Sim, Qual: MEDICAMENTO, Positivo e facilidades: CONTROLE DOS MOVIMENTOS HIPERCINETICOS TANTO NA DOENÇA DE HUNTINGTON E DISCINESIA TARDIA., Negativo e dificuldades: ELA PODE DESENCADEAR DEPRESSÃO, MAS BEM SUPERVISIONADA ISSO É MANEJAVEL. | 3ª - Sim, Qual: MEDICAMENTOS: CLOZAPINA, ACIDO VALPROICO , Positivo: BENEFICIO PARCIAL SINTOMATICO, Negativo: '- MUITOS EFEITOS COLATERAIS EM DOSES MAIS ALTAS. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com discinesias e coreia de Huntington precisam de mais opções terapeuticas para o controle dos incapacitantes movimenstos involuntários que sofrem. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|--|--------------------------------|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve participar de todas as novas pesquisas | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição extremamente incapacitante e o tratamento, em contrapartida, extremamente eficaz, devolver qualidade de vida ao indivíduo. | 2ª - Sim, Qual: Medicamento: Deutetrabenazina., Positivo e facilidades: Tratamento de pacientes com Discinesia tardia. A tecnologia em avaliação (Medicamento Deutetrabenazina) trouxe remissão total dos sintomas, outrora incapacitantes., Negativo e dificuldades: Acesso extremamente difícil e valor bastante alto para se obter a medicação em questão. | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos (ex: Risperidona, Quetiapina)., Positivo: A melhora nos sintomas é muito marginal, não muda muito o prognóstico, nem qualidade de vida do paciente., Negativo: Muitos efeitos colaterais. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia veio para facilitar e ajudar em todos os aspectos. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria uma ajuda em tanto está medicação | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Minhas fontes caps | 5ª - Caps |
| Paciente 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus, porque até agora não tem nada de tratamento, então assim que aparece tem que aproveitar nem que seja pouca a porcentagem. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que for para ajudar a população que vive com essa condição e principalmente, para que tenha mais visibilidade com essa doença, pois até pouco tempo minha família não sabia nem o nome. A Doença de Huntington não tão comum no Brasil, é mais nos países frios, porém temos uma mistura de culturas e a falta de informação genética traz um risco social e economico para um grupo de pessoas, cerca de 19 mil diagnosticados e uma expectativa de 85 mil brasileiros que possuem a doença e não sabem, passado de pais para filhos por falta de informação. A doença é realmente terrível e tem présintomas psiquiátricos na vida de quem tem DH. Estou a disposição para ajudar com os avanço, deixou meu corpo e contato para participar de pesquisas ou testes. Email: romuloataide@icloud.com Tel: 35-991745689 | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 17/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, único remédio realmente aprovado para tratamento da coreia na DH, que muitas vezes é incapacitante. , O mesmo para discinesia tardia. , | 2ª - Sim, Qual: risperidona , haloperidol, amantadina, Positivo e facilidades: melhora da coreia, de forma mais eficaz que os antipsicóticos. , Negativo e dificuldades: nenhum. alem do alto custo. | 3ª - Sim, Qual: risperidona , haloperidol, amantadina, Positivo: custo baixo. , Negativo: efeitos colaterais como sonolencia. | 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 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com doença de Huntington não têm nenhum tratamento eficaz, a deutetrabenazina traz um mínimo de qualidade de vida para essas pessoas | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhora da coreia, dos movimentos involuntários, Negativo e dificuldades: Alto custo | 3ª - Sim, Qual: Haloperidol, risperidona, ácido valproico, Positivo: Controlam parcialmente os movimentos, Negativo: Têm efeitos colaterais graves, são pouco eficazes | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O deutetrabenazina (Austedo®) deve ser incorporado ao SUS para o manejo da doença de Huntington e discinesia tardia por oferecer tratamento eficaz da coreia, principal manifestação motora incapacitante das doenças, com melhor perfil de tolerabilidade em comparação às terapias disponíveis. Estudos demonstram redução significativa dos movimentos involuntários e melhora da qualidade de vida, com menor risco de efeitos adversos como depressão e sedação quando comparado à tetrabenazina. Sua incorporação amplia o acesso a uma terapia mais segura e eficaz, reduzindo o impacto funcional da doença e promovendo maior dignidade aos pacientes. | 2ª - Sim, Qual: Austedo, Positivo e facilidades: A deutetrabenazina (Austedo®) demonstra elevada eficácia no controle de movimentos hiperkinéticos tanto na doença de Huntington quanto na discinesia tardia, com redução significativa da coreia e das discinesias, refletindo em melhora funcional e da qualidade de vida. Destaca-se ainda pelo perfil de segurança mais favorável, com menor incidência de efeitos adversos neuropsiquiátricos e melhor tolerabilidade em comparação às alternativas disponíveis. Além disso, sua posologia estável contribui para maior adesão ao tratamento e facilita o manejo clínico em longo prazo., Negativo e dificuldades: Custo | 3ª - Sim, Qual: Na prática clínica, já utilizamos outras opções terapêuticas para o manejo da coreia na doença de Huntington e da discinesia tardia, incluindo risperidona, haloperidol, olanzapina e tetrabenazina. Embora possam apresentar algum benefício sintomático, essas medicações estão frequentemente associadas a efeitos adversos relevantes, como sedação, parkinsonismo, piora de sintomas psiquiátricos e risco de efeitos extrapiramidais, o que muitas vezes leva à necessidade de descontinuação ou limitação do uso., Positivo: Controle parcial dos movimentos involuntários., Negativo: As tecnologias atualmente utilizadas, como risperidona, haloperidol, olanzapina e tetrabenazina, apresentam limitações importantes na prática clínica. Observa-se alta frequência de efeitos adversos, incluindo sedação excessiva, parkinsonismo, rigidez, acatisia e piora de sintomas psiquiátricos, especialmente depressão. Além disso, há impacto negativo na funcionalidade e na qualidade de vida, com necessidade frequente de ajuste de dose ou descontinuação do tratamento. Em muitos casos, a resposta terapêutica é parcial ou inconsistente, dificultando o controle adequado dos movimentos hiperkinéticos | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença de Huntington é uma doença rara e sem tratamento modificador de progressão. Os inibidores de VMAT2 como a deutetrabenazina são, junto com os neurolépticos, as classes principais de medicação para o tratamento sintomático desta doença. Até recentemente, não tínhamos a opção de uso dos inibidores de vmat2 no Brasil, e recentemente a deutetrabenazina foi aprovada, mas seu uso é muito restrito pelo preço. A incorporação dessa medicação no SUS será muito importante para o tratamento dessa doença. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tenho experiência no uso da tetrabenazina, um outro inibidor de VMAT2. , Positivo: É uma medicação excelente para o Hintington, com muito menos efeitos colaterais que os neurolépticos e com melhor efeito sintomático sobre a Coreia., 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 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como familiar e possível portadora, buscamos há anos algo que possa nos ajudar nessa luta por dignidade e minimizar o sofrimento das pessoas com Huntington. Novos medicamentos e pesquisas na área são primordiais | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamento atuais não específicos para a doença (antidepressivos, anticonvulsantes,) e terapias manuais (fisio, ocupacional), Positivo: Amenização de sintomas, prolongamento da expectativa de vida, Negativo: Como não são medicamentos específicos para a doença, seus efeitos são bastante limitados e sutis, além de efeitos colaterais acentuados | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista e prescritor da medicação, tenho pacientes que já se beneficiaram da sua utilização. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina como tratamento sintomático da coreia na doença de Huntington, Positivo e facilidades: Melhora do quadro motor do paciente com benefícios na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Até o momento não percebi aspectos negativos aos pacientes, exceto pela dificuldade de conseguir a medicação. | 3ª - Sim, Qual: Neurolépticos e amantadina, Positivo: Neurolépticos controlam a coreia na doença de Huntington, porém com efeitos colaterais deletérios, inclusive com a possibilidade de induzir novo distúrbio de movimento como o parkinsonismo. Amantadina tem benefício muito discreto e somente em alguns pacientes. , Negativo: Vide acima. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Austedo, Positivo: Diminuição dos sintomas coreicos., Negativo: Alta impregnação e diminuição da potência esperada. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MINHA MAE FALECEU AOS 61 ANOS VÍTIMA DA DOENÇA. LHE RETIROU A DIGNIDADE NOS ÚLTIMOS DIAS DE SUA VIDA. OS MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIOS CAUSARAM DEPRESSÃO, POIS AS PESSOAS NÃO SABIAM O QUE ERA. ENTÃO PRECISAMOS QUE ALGO SEJA FEITO PELOS FAMILIARES EM RISCO. UMA IRMA JÁ APRESENTA OS SINAIS MOTORES DA DOENÇA. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: O haldol melhorou por um tempo os movimentos INVOLUNTÁRIOS , Positivo: A diminuição temporária dos movimentos involuntários, Negativo: Não teve | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maioria das famílias afetadas são de baixa renda, além de ser uma doença rara e sofre muito preconceito. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|--|-------------------------|---|
| Organização da Sociedade Civil 18/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Casa Hunter manifesta-se favoravelmente à incorporação da deutetrabenazina no SUS para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington em pacientes adultos. Trata-se de uma condição rara, neurodegenerativa, progressiva e altamente incapacitante, para a qual não há terapias modificadoras disponíveis no sistema público de saúde., , A coreia é um dos sintomas mais impactantes da doença, comprometendo mobilidade, equilíbrio, fala, alimentação e autonomia, além de aumentar o risco de quedas, isolamento social e sobrecarga do cuidador. Nesse contexto, o controle desse sintoma representa um objetivo clínico relevante e diretamente relacionado à qualidade de vida dos pacientes., , O estudo clínico pivotal demonstrou redução estatisticamente significativa da coreia em comparação ao placebo, com metodologia robusta (ensaio randomizado, duplo-cego e controlado), conferindo alta validade interna aos resultados. Ainda que o tempo de acompanhamento inicial seja limitado, evidências provenientes do estudo de extensão ARC-HD, embora de natureza aberta, indicam manutenção do benefício clínico e perfil de segurança adequado em uso prolongado, aspecto particularmente relevante em doenças raras e progressivas. , , Reconhece-se que a incorporação pode representar impacto orçamentário adicional. Contudo, em doenças dessa natureza, análises econômicas tradicionais podem não capturar adequadamente custos indiretos e consequências da ausência de tratamento, como maior dependência funcional, aumento de quedas, necessidade de suporte contínuo e maior utilização de serviços de saúde e assistência social. , , Diante da gravidade da condição, da ausência de alternativas terapêuticas específicas no SUS e do benefício clínico demonstrado, entende-se que a tecnologia deve ser considerada para incorporação, em consonância com os princípios de equidade, integralidade e dignidade da pessoa humana.</p> | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | <p>5ª - Reconhece-se que a incorporação da deutetrabenazina pode representar impacto orçamentário adicional ao SUS. No entanto, em doenças raras, progressivas e incapacitantes, as análises econômicas tradicionais frequentemente não capturam de forma adequada custos indiretos e consequências assistenciais da ausência de tratamento, como perda de autonomia, aumento do risco de quedas, maior dependência funcional, sobrecarga do cuidador e maior demanda por serviços de saúde e assistência social., , Na Doença de Huntington, a coreia compromete significativamente marcha, equilíbrio, alimentação, fala e a realização de atividades de vida diária, podendo levar à necessidade crescente de suporte familiar, supervisão contínua e maior utilização de recursos do sistema de saúde. Nesse contexto, a avaliação econômica não deve se restringir ao custo direto do medicamento, mas considerar o impacto funcional e social do controle sintomático, especialmente diante da ausência de alternativas terapêuticas específicas disponíveis no SUS., , Além disso, benefícios clínicos relevantes, como redução de quedas, preservação da autonomia e diminuição</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação útil é a única oficial para tratamento | 2ª - Sim, Qual: Austedo. Excelente , Positivo e facilidades: Controle sintomático sem efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Preço elevado | 3ª - Sim, Qual: As medicações antigas , Positivo: Apenas o preço. São pouco eficazes e com muitos efeitos adversos, Negativo: Já falei acima | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 18/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ce for eficaz o medicamento,ce for bom pro paciente tem que ter esse medicamento o mais rápido possível. , Ate porque quem tem essa doença, nao tem tempo de espera, meu pai tem essa doença, e precisa urgente desse medicamento, tem uns irmãos que também tem,espero que o governo tenha piedade da nossa população, e coloca esse medicamento no sus o mais rápido possível. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

da sobrecarga dos cuidadores, frequentemente não são plenamente capturados pelos modelos econômicos convencionais, embora tenham impacto concreto na vida dos pacientes e no uso de recursos públicos. Assim, as incertezas da avaliação econômica devem ser interpretadas com cautela, considerando a gravidade da doença, sua progressão e o contexto das doenças raras.

| Contribuiu 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 19/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da deutetrabenazina no tratamento da coreia associada à Doença de Huntington representa um avanço fundamental para a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores. A DH é uma condição neurodegenerativa progressiva, incapacitante e com forte impacto funcional, emocional e social. A coreia prova movimentos involuntários que dificultam e impossibilitam atividades básicas, aumentam o risco de quedas e comprometem a autonomia, tornando o manejo adequado um elemento essencial do cuidado. A deutetrabenazina traz aos pacientes algo que muitas vezes é perdido ao longo da evolução da doença: a possibilidade de viver com mais segurança, autonomia e respeito pela própria história. Ao reduzir esses movimentos, o paciente recupera pequenas, mas significativas partes de sua rotina, momentos que parecem simples para muitos, mas que para ele representa liberdade, conforto e um pouco mais de normalidade. Melhor qualidade de vida significa permitir que essa pessoa consiga participar de uma refeição sem medo de derrubar tudo, caminhar com menos risco de queda, ter mais tranquilidade para conviver com a família e se relacionar socialmente com menos estigma. Significa também diminuir o peso emocional e físico que recai sobre cuidadores, que acompanham de perto cada perda funcional. A incorporação da deutetrabenazina é mais do que uma decisão técnica: é um gesto de humanida. Representa reconhecer que essas pessoas merecem acesso a um cuidado que lhes devolva dignidade, segurança e a chance de viver cada dia com mais qualidade. Por isso, considero essencial que o SUS ofereça essa opção terapêutica, garantindo um cuidado mais justo e sensível para em enfrenta a Doença de Huntington, seja ele cuidador ou paciente.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 19/03/2026 | 1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Teste Formulário | 2ª - | 3ª - | 4ª - Teste Formulário | 5ª - Teste Formulário |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|--|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença afetou muitos da minha família e nem todos tem condições de arcar com o medicamento... se for fornecido pelo SUS poderemos dar uma condição de vida e tratamento melhor para o paciente. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio favorável à recomendação da deutetrabenazina para o tratamento da coreia associada à doença de Huntington. A coreia é um dos sintomas mais marcantes e incapacitantes da doença, afetando mobilidade, equilíbrio, comunicação e participação social. Sua evolução compromete a autonomia, aumenta o risco de quedas e dificulta atividades básicas, impactando diretamente a qualidade de vida do paciente e de sua rede de apoio., A deutetrabenazina demonstra eficácia consistente na redução da intensidade dos movimentos coreicos, permitindo maior estabilidade motora, melhora funcional e melhor capacidade de executar tarefas diárias. O tratamento contribui para maior previsibilidade dos movimentos, favorecendo segurança, preservação das rotinas e manutenção da independência pelo maior tempo possível, além dos impactos positivos na esfera psicossocial: redução do estigma associado aos movimentos involuntários, melhora da interação social, diminuição da sobrecarga dos cuidadores e fortalecimento do bem-estar emocional dos pacientes. A possibilidade de controlar parte dos sintomas motores contribui para trajetórias de cuidado mais dignas, seguras e funcionais., Diante da relevância clínica, do impacto positivo na vida dos pacientes e da contribuição para manejo qualificado da doença de Huntington, manifesto minha posição favorável à recomendação e à ampliação do acesso à deutetrabenazina no sistema de saúde. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento PRECISA estar no SUS urgentemente. Meus parentes com essa doença PRECISAM ter mais qualidade de vida. Eu posso ter essa doença e não posso ser paralisada por ela em plena idade produtiva!!!!!! | 2ª - Sim, Qual: Tetrabenazina., Positivo e facilidades: Tetrabenazina é o remédio que minha tia usa e é muito superior a qualquer outra medicação pra Huntington no mercado. Minha tia fica sem movimento nenhum com essa medicação. Ela dá maior qualidade de vida não só motora mas cognitiva também., Negativo e dificuldades: A única experiência negativa é ter que pagar por algo que já deveria estar disponível no SUS há anos!!!! Perdi muitos familiares pra Doença de Huntington!!! | 3ª - Sim, Qual: Haldol, Risperidona, Positivo: Nenhum., Negativo: Minha tia ficava apática, não interagia, desmaiava nos lugares, pressão baixava do nada. | 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 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que utilizaram a Deutetrabenazina que eu conheci, tiveram significativas melhoras na qualidade de vida | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadão, é impossível ignorar o quanto a Doença de Huntington transforma a vida de quem recebe esse diagnóstico e de toda família ao redor. A coreia, com seus movimentos involuntários, tira da pessoa coisas simples do dia a dia, como comer com tranquilidade, caminhar com segurança, vestir-se sozinho, participar de conversas sem constrangimento. Cada movimento fora do controle carrega junto uma perda de autonomia, de autoestima e, muitas vezes, de dignidade. A deutetrabenazina representa a possibilidade de trazer de volta um pouco dessa estabilidade que a doença retira. Reduziu a intensidade da coreia significa devolver momentos de autonomia que fazem uma diferença enorme na rotina: conseguir se alimentar com menos medo, ter mais firmeza ao andar, sentir mais confiança para conviver socialmente. Para quem vive com a doença, essa melhora não é pequena, é um respiro, uma chance de viver com mais segurança e menos sofrimento. Também penso nos cuidadores, que dedicam tempo, energia e amor, muitas vezes sem o reconhecimento. Quando o paciente ganha mais controle sobre o próprio corpo, a rotina de quem cuida também se torna menos pesada, mais segura e mais humana. Por tudo isso, acredito que a incorporação da deutetrabenazina pelo SUS é uma decisão essencial. Não se trata apenas de acesso a um medicamento, mas de garantir dignidade, inclusão e melhora da qualidade de vida para pessoas que enfrentam uma condição rara, progressiva e tão desafiadora. É uma forma de dizer que essas vidas importam e que merecem cuidado. | 2ª - Não | 3ª - | 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 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: O neurologista da minha mãe receitava para a doença de Huntigton o uso de medicamentos como: Clonazepam, respiridona e quietiapina. , 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 19/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Austedo ao Sistema Único de Saúde se justifica por evidências consistentes de eficácia, segurança e impacto em desfechos clínicos relevantes. A deutetrabenazina é um inibidor do VMAT2 indicado para o tratamento da discinesia tardia e dos sintomas motores da doença de Huntington, condições crônicas, progressivas e altamente incapacitantes., , Ensaio clínico randomizados demonstram redução significativa dos movimentos involuntários, mensurados por escalas validadas como a AIMS, com perfil de segurança favorável e melhor tolerabilidade em comparação às alternativas disponíveis. Tais benefícios resultam em melhora funcional, maior autonomia e redução de complicações como quedas, disfagia e internações., , Do ponto de vista de saúde pública, a ausência de tratamento eficaz está associada a elevado uso de recursos assistenciais, além de custos indiretos decorrentes da perda de produtividade e da necessidade de cuidadores. A incorporação da deutetrabenazina tende a mitigar esses impactos, reduzindo a sobrecarga sobre serviços de média e alta complexidade., , Adicionalmente, a oferta pelo SUS pode diminuir a judicialização, promovendo maior equidade no acesso e melhor previsibilidade orçamentária. Embora o custo direto seja elevado, análises de custo-efetividade indicam benefício clínico relevante quando considerados ganhos em qualidade de vida e redução de custos indiretos., , Assim, sua incorporação está alinhada aos princípios de integralidade, equidade e universalidade do SUS, representando uma medida tecnicamente fundamentada e socialmente necessária.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Como profissional farmacêutica, a experiência com a Austedo tem sido marcada por uma evolução clínica perceptível e consistente em pacientes com discinesia tardia e doença de Huntington., , Na prática, observa-se que, após o início do tratamento, muitos pacientes apresentam redução progressiva dos movimentos involuntários, especialmente em face e membros, o que impacta diretamente na funcionalidade. Atividades simples, como se alimentar, falar ou manter interação social, tornam-se mais viáveis ao longo das semanas de uso contínuo., , Outro ponto relevante é a melhora na adesão ao tratamento, favorecida pelo perfil de tolerabilidade do medicamento. Em comparação a terapias previamente utilizadas, é comum notar menor incidência de efeitos adversos limitantes, o que contribui para a continuidade terapêutica e, conseqüentemente, para melhores desfechos clínicos., , Do ponto de vista humanístico, a evolução vai além dos parâmetros clínicos. Pacientes que antes apresentavam constrangimento social e isolamento passam a demonstrar maior confiança e engajamento em atividades cotidianas. Familiares frequentemente relatam redução da sobrecarga no cuidado, evidenciando impacto positivo também no núcleo de apoio., , Essa experiência prática reforça que o tratamento com deutetrabenazina não apenas reduz sintomas, mas promove ganho real de qualidade de vida, autonomia e dignidade, aspectos fundamentais no manejo de doenças crônicas e incapacitantes, especialmente no contexto do Sistema Único de Saúde., Positivo e facilidades: Austedo apresenta importantes benefícios clínicos no manejo da discinesia tardia e dos sintomas motores da doença de Huntington, destacando-se pela eficácia na redução dos movimentos involuntários, com melhora significativa mensurada por escalas clínicas validadas, como a AIMS. Na prática clínica, essa redução impacta diretamente a funcionalidade dos pacientes, permitindo maior independência em atividades cotidianas, como alimentação, fala e interação social., , Além disso, observa-se ganho relevante na qualidade de vida, com diminuição do constrangimento social e melhora do bem-estar psicológico. O perfil de segurança favorável e a boa tolerabilidade contribuem para maior adesão ao tratamento, especialmente quando comparado a alternativas terapêuticas disponíveis. A possibilidade de ajuste de dose também favorece o manejo individualizado, aumentando a efetividade clínica., , Outro aspecto relevante é a redução de complicações associadas à progressão dessas doenças, como quedas, disfagia e internações recorrentes, o que impacta positivamente o uso de recursos em saúde. Do ponto de vista familiar, há diminuição da sobrecarga de cuidadores e melhora na dinâmica do cuidado., , Adicionalmente, a disponibilização no Sistema Único de Saúde pode contribuir para a</p> | <p>3ª - Não</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| | | <p>redução da judicialização e dos custos indiretos relacionados à doença, promovendo maior equidade no acesso ao tratamento. Dessa forma, a deutetrabenazina representa uma opção terapêutica eficaz, segura e com impacto clínico e social relevante., Negativo e dificuldades: Por fim, o uso adequado requer diagnóstico preciso e acompanhamento contínuo, o que pode representar um desafio em algumas regiões, especialmente em contextos com menor acesso a especialistas. Esses fatores reforçam a necessidade de critérios bem definidos para indicação e monitoramento no âmbito do SUS.</p> | | | |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 19/03/2026 | | | | | |
| Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 19/03/2026 | | | | | |
| Interessado no tema | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda a forma de doença deva ser ajudada através de remédios ou tratamentos pelo Sus. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 19/03/2026 | | | | | |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante as pessoas terem acesso a medicação pelo SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| 19/03/2026 | | | | | |

| Contribuiu 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 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Deutetrabenazina surge como uma opção terapêutica relevante para pacientes que convivem com distúrbios de movimento, especialmente aqueles impactados por sintomas que comprometem sua autonomia e qualidade de vida. Sua eficácia e perfil de segurança, observados em estudos clínicos, indicam potencial benefício para indivíduos que não encontram controle adequado com as alternativas atualmente disponíveis. A incorporação desse medicamento deve considerar critérios de efetividade, custo-benefício, segurança e impacto social, garantindo que os pacientes tenham acesso a opções modernas e capazes de melhorar seu bem-estar. Uma avaliação cuidadosa e baseada em evidências é essencial para assegurar que a decisão final reflita o melhor interesse da população atendida. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar acesso a população | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 19/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tinha a doença de huntington, muitas vezes não conseguíamos comprar as medicações necessárias e hoje meu tio passa pela mesma situação. | 2ª - Não | 3ª - | 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 20/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS a medicação pois tenho vários familiares com doença de Huntington na família é muito triste ver eles com os movimentos involuntários atacados e não poder fazer nada pois é uma doença que não tem cura , já perdi a minha mãe e outros familiares com essa doença , atualmente meu irmão que tem apenas 21 anos se encontra com essa doença e os movimentos involuntários atrapalha muito nos afazeres do dia a dia , atrapalha o andar .</p> <p>Acredito que o governo fornecendo a medicação pelo SUS para nós que não temos condições vai dá uma qualidade de vida melhor para os pacientes portadores dessa doença não só meu irmão mais também a muitas famílias acometidas com essa doença. Os movimentos involuntários atrapalha muito no dia a dia da pessoa portadora dessa doença e essa medicação com certeza ajudaria muito os portadores ter pelo menos um pouco de qualidade de vida. É um sofrimento essa doença porque sabemos que essa doença afeta várias coisas o psiquiátrico,o cognitivo e o motor e essa medicação é uma esperança para nós , por favor coloquem essa medicação no SUS para nós é a esperança que nós temos.</p> | 2ª - Não | <p>3ª - Sim, Qual: Medicamento Canabidiol , Positivo: Percebi que nas duas semanas que meu irmão tomou o canabidiol ajudou nos movimentos involuntários até conseguir pegar a garrafa de água e colocar água no copo sem entornar ele conseguiu, infelizmente não conseguimos continuar com o uso do canabidiol por ser caro e burocrático de se conseguir, canabidiol é outra medicação que eu acho que deveria ser fácil acesso pelo SUS para todos que não tem condições., Negativo:</p> | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS a medicação pois tenho um sobrinho com doença de Huntington é muito triste ver ele com os movimentos involuntários atacados e não poder fazer nada pois é uma doença que não tem cura , atualmente meu sobrinho que tem apenas 21 anos se encontra com essa doença e os movimentos involuntários atrapalha muito nos afazeres do dia a dia , atrapalha o andar . Acredito que o governo fornecendo a medicação pelo SUS para nós que não temos condições vai dá uma qualidade de vida melhor para os pacientes portadores dessa doença não só meu sobrinho mais também a muitas famílias acometidas com essa doença. Os movimentos involuntários atrapalha muito no dia a dia da pessoa portadora dessa doença e essa medicação com certeza ajudaria muito os portadores ter pelo menos um pouco de qualidade de vida. É um sofrimento essa doença porque sabemos que essa doença afeta várias coisas o psiquiátrico,o cognitivo e o motor e essa medicação é uma esperança para nós , por favor coloquem essa medicação no SUS para nós é a esperança que nós temos. | 2ª - Sim, Qual: Canabis , Positivo e facilidades: Percebi que nas duas semanas que meu sobrinho tomou o canabidiol ajudou nos movimentos involuntários até conseguir pegar a garrafa de água e colocar água no copo sem entornar ele conseguiu, infelizmente não conseguimos continuar com o uso do canabidiol por ser caro e burocrático de se conseguir, canabidiol é outra medicação que eu acho que deveria ser fácil acesso pelo SUS para todos que não tem condições., Negativo e dificuldades: Nenhum | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo incorporada no SUS ajudará muitas pessoas que tem essa doença e suas famílias e amigos que sofrem muito vendo ente querido sofrendo com essa doença terrível | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos pensar numa maneira de facilitar a usabilidade. | 2ª - Sim, Qual: Sou pesquisador e bolsista de pós-graduação, então é bem comum ser visto em pesquisas do tipo survey., Positivo e facilidades: Acesso, mas não igualitário, eu cresci com tecnologia e acesso, meus pais não., Negativo e dificuldades: Acesso. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Sou pesquisador bolsista, qualquer ajuda que eu possa gerar será de bom grado |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|--|--|--------------------------------|-------------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Altos impostos devem ser refletidos em cuidado a população | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um medicamento com o preço ainda muito alto, e sabemos que a maioria das famílias com a doença vive de um auxílio ou seja não tem condições financeiras de arcar com o medicamento. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na prática clínica, pacientes com essa condição apresentam limitação funcional significativa mesmo com o tratamento atualmente disponível no SUS. A evidência atual sugere benefício clínico em determinados subgrupos de pacientes com a tecnologia em questão, podendo melhorar a autonomia nestes. Considerando também a experiência clínica com a condição, a incorporação pode ser considerada, desde que acompanhada de critérios claros de indicação e monitoramento. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença em questão é rara, grave e impacta consideravelmente o paciente e toda a família, por ser de ordem hereditária. Além disso, não há medicamento no Brasil destinado a minimizar os seus sintomas de forma mais efetiva. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é o único comprovadamente eficaz para a doença | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina (Austedo) é um medicamento aprovado pela ANVISA para tratar a coreia na Doença de Huntington e a discinesia tardia em adultos, . Age inibindo o transportador vesicular de monoaminas 2 (VMAT2), reduzindo a dopamina cerebral, o que melhora movimentos involuntários. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha avó convive com a doença de Huntignton e o remédio melhoraria a qualidade de vida sela | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos que amenizam sintomas como: Risperidona, Clorpromazina, Clonazepan. Com os cuidados com a minha avó , Positivo: Com o uso desses medicamentos ela fica mais tranquila e com menos movimento , Negativo: Excesso de sonolência | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | <p>2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina , Positivo e facilidades: A partir da prática clínica, a deutetrabenazina demonstra benefícios relevantes no manejo de pacientes com coreia associada à Doença de Huntington e discinesia tardia. Observa-se redução consistente da intensidade dos movimentos involuntários, com impacto direto na funcionalidade e na qualidade de vida, incluindo melhora em atividades diárias, comunicação e interação social., , A medicação apresenta boa tolerabilidade global, com perfil de segurança adequado para uso em longo prazo. Na prática, isso se traduz em melhor aceitação do tratamento pelos pacientes e maior continuidade terapêutica., , Outro aspecto positivo é a maior estabilidade da resposta clínica ao longo do dia, com menor variabilidade dos sintomas, o que contribui para melhor previsibilidade dos efeitos e maior conforto funcional para o paciente., , Além disso, a posologia favorece a adesão ao tratamento, aspecto fundamental em doenças crônicas e progressivas, nas quais a manutenção do controle sintomático depende do uso regular da medicação., , De forma geral, a deutetrabenazina se mostra uma opção terapêutica eficaz no controle de movimentos hiperkinéticos, com impacto clínico significativo na autonomia, no desempenho funcional e na qualidade de vida dos pacientes. , Negativo e dificuldades: A partir da experiência clínica, a deutetrabenazina apresenta alguns aspectos que merecem consideração. Um dos principais pontos é a necessidade de titulação individualizada da dose, o que pode demandar acompanhamento mais próximo no início do tratamento até se atingir a dose terapêutica ideal., , Observa-se também a possibilidade de efeitos adversos, como sonolência, fadiga, insônia e, em alguns casos, sintomas depressivos ou alteração do humor, especialmente em pacientes com maior vulnerabilidade psiquiátrica. Dessa forma, é importante monitoramento clínico regular, principalmente nas fases iniciais e durante ajustes de dose.</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina , Positivo: Na prática clínica, observa-se redução significativa da intensidade e da frequência dos movimentos involuntários, com impacto positivo na funcionalidade e na qualidade de vida dos pacientes., , Um aspecto relevante é sua ação direcionada ao controle motor, contribuindo para a melhora de sintomas que frequentemente interferem em atividades básicas, como alimentação, deambulação e comunicação., , De forma geral, configura-se como uma alternativa eficaz no controle sintomático dos distúrbios hiperkinéticos, contribuindo para melhora funcional e para o manejo global desses pacientes., Negativo: Na prática clínica, observa-se redução significativa da intensidade e da frequência dos movimentos involuntários, com impacto positivo na funcionalidade e na qualidade de vida dos pacientes., , Um aspecto relevante é sua ação direcionada ao controle motor, contribuindo para a melhora de sintomas que frequentemente interferem em atividades básicas, como alimentação, deambulação e comunicação., , De forma geral, configura-se como uma alternativa eficaz no controle sintomático dos distúrbios hiperkinéticos, contribuindo para melhora funcional e para o manejo global desses pacientes.</p> | <p>4ª - A deutetrabenazina é um inibidor seletivo do VMAT2, com eficácia e segurança demonstradas em ensaios clínicos randomizados, duplo-cegos e controlados por placebo., , Na Doença de Huntington, o estudo pivotal de fase 3 FIRST-HD demonstrou redução significativa da coreia (Total Maximal Chorea – TMC), com melhora média de aproximadamente ?4,4 pontos em relação ao basal, superior ao placebo, indicando benefício clínico relevante no controle motor (Frank et al., 2016). Estudos de extensão, como o ARC-HD, evidenciaram manutenção do efeito terapêutico em longo prazo, com perfil de segurança consistente., , Na discinesia tardia, os estudos de fase 3 ARM-TD e AIM-TD demonstraram reduções estatisticamente significativas nos escores da Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS). No ARM-TD, observou-se redução média de cerca de ?3,0 pontos com deutetrabenazina versus ?1,6 com placebo (Fernandez et al., 2017). No AIM-TD, diferentes doses também mostraram superioridade em relação ao placebo (Anderson et al., 2017)., , Além da eficácia, os estudos evidenciam boa tolerabilidade, com perfil de segurança favorável e baixa incidência de eventos adversos graves. Dados de extensão de longo prazo confirmam a manutenção da eficácia e segurança, reforçando seu uso em condições crônicas., , Em conjunto, essas evidências de alto nível metodológico</p> | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da deutetrabenazina ao SUS representa um avanço necessário e coerente com os princípios de equidade, integralidade e acesso à saúde no Brasil. Trata-se de uma medicação com eficácia comprovada e perfil de segurança superior para o tratamento de distúrbios do movimento, especialmente a coreia associada à doença de Huntington e a discinesia tardia, condições frequentemente incapacitantes e ainda subtratadas na rede pública. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Do ponto de vista clínico, a deutetrabenazina se diferencia por sua formulação com deutério, que confere maior estabilidade metabólica, permitindo posologia mais simples, melhor tolerabilidade e menor incidência de efeitos adversos, como depressão e parkinsonismo, quando comparada à tetrabenazina. Isso se traduz em maior adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida para os pacientes, um desfecho fundamental em doenças crônicas e progressivas., , Sob a perspectiva do sistema de saúde, a ausência de acesso a terapias eficazes para controle de sintomas motores leva a maior dependência funcional, aumento de internações, necessidade de cuidadores e maior sobrecarga para famílias e serviços de saúde. A disponibilização da deutetrabenazina pode contribuir para redução de custos indiretos, ao melhorar a autonomia dos pacientes e reduzir complicações associadas., Negativo e dificuldades: Custo financeiro | 3ª - Não | demonstram que a deutetrabenazina proporciona redução clinicamente significativa dos movimentos involuntários, com benefício sustentado e perfil de segurança adequado em pacientes com Doença de Huntington e discinesia tardia. | 5ª - Não |
| Interessado no tema 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um tratamento de alto poder paliativo para os portadores da enfermidade em questão, mas de altíssimo custo. O estado deveria apoiar famílias/pacientes nesse quadro clínico, conforme documentação e objeto da presente CP. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria excelente disponibilizar via SUS, pois ajudaria na qualidade de vida., Sem a necessidade de entrar com o mandado judicial sem eficiência nenhuma. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Haloperidol , Dilvacon ER, Canabidiol , Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação pois a Doença de Huntington é grave e degenerativa. O medicamento em questão ajuda a controlar a coreia (movimentos involuntários), garantindo mais dignidade e qualidade de vida para os pacientes. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: ESC 20MG, RISPERIDONA 1MG, DOZEMAST, ADDERA 10000 UI, REMERON SOLTAB 15MG, Positivo: Impedimos que a doença avançasse com tanta velocidade., Negativo: Deixa a paciente mais devagar, sem muitos sentidos, não senta mais tanta dor... | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: mirtazapina , Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a doença apresenta caráter progressivo, neurodegenerativo inexorável, e não apresenta tratamento curativo, e o único tratamento específico atualmente para a coreia é o medicamento Austedo (Deutetrabenazina). Não há medicamento equivalente no SUS que possa ser substituído. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Olanzapina, Positivo: Efeitos positivos e medicamento acessível, porém o tratamento não possui a mesma eficácia que a Deutetrabenazina., Negativo: O medicamento Olanzapina não possui o efeito satisfatório como a Deutetrabenazina. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai sofre muito com essa doença, é muito severa e é uma doença sem cura. Esse é um dos únicos medicamentos que pode ajudar a melhorar os movimentos involuntários. | 2ª - Não | 3ª - | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Serve no equilíbrio e serve no nosso dia a dia | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Família do impactada por doença de Huntington | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, hoje para conseguir algum medicamento para sintomas de huntington, só se o médico forjar um laudo com outra doença que conste na lista de doenças graves, pois a doença de huntington não consta nessa lista. e o tratamento fica muito, muito caro | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: canabidiol, Positivo: melhora na ansiedade, Negativo: a dificuldade em conseguir importar | 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 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família é portadora do gene da doença de Huntington. Vi muitos partir sem tratamento adequado. Muitos estão na luta para conseguir o medicamento, que por sinal é caríssimo. Meu pai conseguiu graças a uma ação judicial, o Austedo e o canabidiol e está tendo grandes avanços comportamentais e de movimentos. Todos precisam saber o quanto esse medicamento é essencial a qualidade de vida de todos que sofrem com essa doença e quem cuida de pacientes assim nessas condições. Meu pai engasgava até com saliva. Mais de uma hora para se alimentar sem morrer engasgado. Minutos a fio para conseguir sentar ou andar pequenas distâncias. Hoje ele graças a Deus e essa medicação, está controlando o próprio corpo. Não tirem esse direito. Não temos condições de pagar 30, 40,50 mil.. sou paciente oncológica do câncer de mama e vivo a incerteza de desenvolver ou não essa doença. Carrego 50% do gene, assim como meus irmãos e possivelmente meus filhos. Nos garantam a chance de uma vida digna. Obrigada! | 2ª - Sim, Qual: Meu pai faz uso do austedo e do canabidiol , Positivo e facilidades: O controle na fala, nos movimentos, e na alimentação. A memória e o sistema nervoso controlado. , Negativo e dificuldades: Negativo é o alto custo e a dificuldade de conseguir a medicação que é tão importante! | 3ª - Sim, Qual: Meu pai faz fisioterapia para ajudar, Positivo: Somente o Austedo surtiu efeito , Negativo: Só o Austedo ajuda. Nada mais. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 20/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com a doença de huntington e os familiares, amigos e cuidadores já passam por muitas dificuldades. Este medicamento, indicado para a doença, tem um custo altíssimo. As famílias já precisam gastar os recursos em cuidados e manutenção de uma pessoa que fica discapacitada tanto física como metalmente e não pode trabalhar, , As familias e as pessoas com a doença precisam do suporte do governo para poder ter acesso a este remedio. | 2ª - Sim, Qual: Sou familiar direta (minha mãe), mas soube de este medicamento por uma amiga que o utiliza para o pai dela e me explicou os beneficios e a burocracia para conseguir o remedio para o pai dela. Não deveria ser tão difícil cuidar das pessoas doentes da familia. , Positivo e facilidades: Nao aplica, Negativo e dificuldades: Nao aplica | 3ª - Sim, Qual: Minha mãe faz uso de halfol, respetifona e outros remédios , Positivo: Mais tranquila, mais organizada mentalmente , Negativo: Nenhum | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não temos mediação disponível no SUS para tratamento de coréia. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos que atualmente são a única opção para tentativa de controle sintomático, porém com efeitos colaterais proibitivos. Sonolência excessiva, desenvolvimento de parkinsnismo, entre outros. , 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 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou médica, neurologista, especialista em distúrbios do movimento e há 26 anos trabalho nesta área em um hospital universitário (HC-EBSERH-UFMG) onde temos um ambulatório de atendimento exclusivo de pacientes com coreia. Neste ambulatório, 80% dos atendimentos são de pacientes com Doença de Huntington (DH). Também acompanhamos indivíduos em risco (filhos, irmãos e outros familiares)., A coreia na DH é, geralmente, o sintoma de abertura da doença. Gera grande impacto funcional, emocional e social, na curta fase produtiva da vida deste indivíduo. O controle da coreia é fundamental para que o paciente com DH tenha a oportunidade de manter uma vida próxima do normal por alguns anos, até que a doença avance e ele se torne dependente., A aprovação da deutetrabenazina possibilitará melhor controle da coreia na DH, com melhor perfil de eventos adversos. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tendo o medicamento fornecido pelo SUS ajudará muitas famílias que precisa e que não tem muito recurso para conseguir ter uma qualidade de vida para o paciente que também acaba sofrendo. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fornecimento desse tipo de medicamento pelo SUS representa uma medida essencial para a concretização do direito fundamental à saúde. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|--|--|--|------------------------|
| Profissional de saúde 21/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A discinesia tardia (DT) acomete 20–25% dos pacientes em uso crônico de antipsicóticos, chegando a 26% em ambulatórios brasileiros. O SUS dispensa amplamente os fármacos causadores (haloperidol, clorpromazina, metoclopramida), mas não oferece o tratamento de primeira linha para essa complicação incapacitante. Os inibidores do VMAT2 — valbenazina e deutetrabenazina — são a primeira classe com eficácia comprovada em ECRs de fase III (KINECT-3, ARM-TD, AIM-TD), com redução ?30% nos escores AIMS em mais da metade dos pacientes e recomendação de primeira linha pela AAN e APA (evidência nível A). São inibidores reversíveis e seletivos, com perfil de segurança superior ao da reserpina e tetrabenazina, sem comprometer a estabilidade psiquiátrica de base. Dados do MDS 2025 demonstram melhora significativa em qualidade de vida (EQ-5D-5L, TDIS, SDS) já na 4ª semana. A DT não tratada eleva em 26% os custos totais de saúde, com quase o dobro de gastos anuais por paciente (US\$ 54.656 vs. US\$ 28.777), sendo internações psiquiátricas o principal driver. A deutetrabenazina (Austedo®) já possui registro na ANVISA desde 2021, mas não consta na RENAME 2024 nem em PCDT, configurando lacuna entre registro e acesso. Essa ausência empurra demandas para a via judicial (já documentada pelo NatJus), gerando desigualdade: as populações de maior risco — idosos, institucionalizados, afrodescendentes — são as com menor acesso à judicialização. A incorporação atende aos princípios de integralidade e equidade do SUS e à Política Nacional de Saúde Mental, promovendo autonomia e reinserção social. A deutetrabenazina cobre ainda a coreia da doença de Huntington, condição rara sem alternativa específica no SUS. Opinamos favoravelmente à incorporação, condicionada a PCDT com critérios de elegibilidade e centros de referência.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhora de coreia em DH e de movimentos involuntários típicos da discinesia tardia, Negativo e dificuldades: Custo impraticável para ser bancado do próprio bolso pelos pacientes</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos, que são de uso off label, e tetrabenazina, Positivo: Tem algum efeito em DH, porém nunca confirmado por ensaios clínicos randomizados, ou seja, de uso off label., EM discinesia tardia antipsicóticos não devem ser usados pois pioram os sintomas. A tetrabenazina tem risco de suicídio, problema sério em pacientes com transtorno bipolar e discinesia tardia., Negativo: Em discinesia tardia antipsicóticos não devem ser usados pois pioram os sintomas. A tetrabenazina tem risco de suicídio, problema sério em pacientes com transtorno bipolar e discinesia tardia.</p> | <p>4ª - Estão compartilhadas no documento em anexo</p> | <p>5ª - Não</p> |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 21/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem Huntington e poderá ser benéfica da com a medicação</p> | <p>2ª - Não</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista que a Doença de Huntington é uma doença genética, sem cura, que afeta pessoas em idade produtiva, e que o distúrbio de movimento, no caso a coreia, é um grande limitador para este paciente, ter um tratamento específico para este sintoma, sem os efeitos colaterais dos antipsicóticos, como haldol, risperidona, olanzapina e dos benzodiazepínicos, é de grande valia. Esses pacientes são extremamente sofridos e os cuidadores também. Com certeza melhoraria a qualidade de vida. | 2ª - Sim, Qual: Uso da Deutetrabenazina em paciente com Doença de Huntington de colegas, aguardando para utilizar nos meus. Já solicitei, mas a dificuldade de acesso é grande., Positivo e facilidades: Melhora dos movimentos coreicos., Negativo e dificuldades: Melhora dos movimentos não é total, é parcial, mas impacta na qualidade de vida. | 3ª - Sim, Qual: Uso de halopedirol, risperidona, olanzapina, diazepam, clonazepam., Positivo: Melhora dos movimentos coreicos, também de forma parcial., Negativo: Efeitos colaterais metabólicos: ganho de peso, galactorreia e risco de discinesia tardia. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 22/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser liberado essa medicação no SUS pois conheço uma pessoa que tem a doença de Huntington que tem sofrido muito, essa doença causa muitos sintomas e os movimentos involuntários é um deles fazendo com que essa pessoa tenha desafios no dia a dia e depender dos familiares.Acredito que essa medicação sendo liberada vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença pois vai ajudar a amenizar os sintomas da Coréia. Por isso acho que deve ser incorporado essa medicação no SUS muitas pessoas com essa doença não tem condições financeiras. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 22/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha de pai com Doença de Huntington, três irmãs e um sobrinho já faleceram com a doença, hoje tenho uma sobrinha e um sobrinho com a doença , sendo que uma esta em estagio avançado e outro internado na UTI, tentou suicídio. e como estou a frente de uma Insituição cujo nome é Casa Brasileira União Huntington, recebo muitas informações a respeito do sofrimento das pessoas com DH e seus familiares, A Doença de Huntington é familiar, todos sofrem, ´como a transmissão que é através da genética de um dos pais, os filhos ao ver um de seus pais em sofrimento, ficam sempre com a espada na cabeça, vou desenvolver ou não a doença. , A Doença de Huntington é uma doença rara, genética dominante, neurodegenerativa, desenvolve vários sintomas, cognitivos, comportamental, disfagia, movimentos involuntários chamados de coreia.. A pessoa mexe com a cabeça, membros superiores, tronco e membros inferiores, é muito triste quando anda são confundidos com pessoas embriagadas. Uma doença sem cura. Por isso toda pesquisa sobre a Doença ficamos muito esperançosos com chegada de medicamentos que possam parar o desenvolvimento da Doença ou trazer uma boa qualidade de vida para os pacientes. Estamos esperançosos na incorporação do medicamento Deutetrabenazina no Sistema Único de Saúde, irá ajudar os pacientes acalmando os movimentos involuntários ,proporcionando uma boa qualidade de vida para eles, libertando-os do preconceito, no seu ir e vir. , Como também contribuir na reserva de proteína, pois os movimentos coreicos, provocam uma grande perda de massa muscular e proteína. Como é um medicamento novo, para muita gente, pq muitos já estão tomando via judicial, , sugerimos acompanhamento pelo medico do paciente por algum tempo, avaliando a aceitação pelo organismo da pessoa. , ,</p> | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 22/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ampliar tratamentos aos cidadãos, principalmente aos mais carentes.</p> | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|------------------------|---|---|--|--|------------------------|
| Paciente 22/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim que sim por ser um condição rara pouca conhecida,para que possa ter conhecimento e tratamento adequado,pois estou na terceira pessoa na família com dh e até então nao conseguimos um tratamento ou medicamento adequado. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - O DH esta na minha família a uns 30 anos, onde levou meu pai, minha irma mais velha e hoje minha irma do meio também esta. Ao passar dos anos os movimentos pioraram, dificuldade de engolir, falar... mesmo com medicamentos nao ajuda nem a acalmar os movimentos.... | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 23/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington configura-se como uma doença neurodegenerativa rara, hereditária, progressiva e fatal, sem terapias modificadoras de doença disponíveis. Trata-se, portanto, de uma condição de elevada carga de morbidade, na qual o manejo sintomático assume papel central na preservação da funcionalidade, autonomia e dignidade dos pacientes., Nesse contexto, a coreia destaca-se como um dos principais determinantes de incapacidade, impactando diretamente a mobilidade, o equilíbrio, a alimentação, a comunicação e a segurança do paciente, além de contribuir significativamente para o risco de quedas, complicações clínicas e institucionalização precoce., Ressalta-se que o cenário terapêutico atual apresenta limitações importantes, caracterizando uma necessidade não atendida em uma doença rara (órfã). As opções disponíveis são restritas e frequentemente associadas a eficácia parcial e/ou perfil de tolerabilidade que compromete a adesão e a continuidade do tratamento, especialmente em longo prazo., em longo prazo., A deutetrabenazina, como inibidor do transportador vesicular de monoaminas tipo 2, demonstrou em estudos clínicos randomizados benefício estatisticamente significativo na redução da coreia, com perfil de segurança e tolerabilidade consistente. Em doenças raras e progressivas, é fundamental destacar que benefícios clinicamente relevantes podem ser considerados mesmo quando a magnitude estatística é classificada como modesta, sobretudo na ausência de alternativas terapêuticas mais eficazes., É importante considerar as limitações dos instrumentos tradicionais de avaliação utilizados nos estudos clínicos, que frequentemente não capturam de forma adequada desfechos altamente relevantes na prática assistencial, como redução do risco de quedas, melhora da estabilidade postural, maior independência nas atividades da vida diária e diminuição da sobrecarga do cuidador. Tais desfechos representam ganhos concretos e significativos para pacientes e familiares.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Tenho um paciente que utiliza a deutetrabenazina há cerca de 2 anos., Positivo e facilidades: Com a utilização da Deutetrabenazina, o paciente apresentou melhora dos movimentos coreicos, da marcha e do equilíbrio. Tal melhora contribuiu para melhorar sua funcionalidade e independência. Acompanho este paciente até o momento e ele se mantém melhor do que antes do início do tratamento com a deutetrabenazina., Negativo e dificuldades:</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Uso de amantadina e bloqueadores de receptor de dopamina (antipsicóticos), como haloperidol e risperidona., Positivo: Infelizmente, o controle dos movimentos é bem limitado., Negativo: Com relação ao controle dos movimentos coreicos, estas medicações têm efeitos muito limitados e alguns efeitos adversos. No caso da amantadina, por exemplo, além da melhora ser muito limitada, caso exista, as alterações cognitivas são muito frequentes. No caso dos antipsicóticos, são utilizados quando há alucinações e outros distúrbios de comportamento, com controle limitado dos movimentos coreicos.</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|---|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante avanço no tratamento dos pacientes com doença de Huntington, preenchendo lacunas não resolvidas pelos antipsicóticos | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhor eficácia , Menos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Custo | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos , Positivo: Custo, Negativo: Efeitos colaterais , Menor eficácia no controle das Coreias | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Tetrabenazina faz muita diferença na vida da família da minha esposa, aqueles que manifestam a doença de Huntington, apenas 1 pessoa consegue importar, o restante faz uso de outros medicamentos nada eficazes. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Ela chegou a fazer uso de outros medicamentos como haldol, que não foi nem perto de ter a eficácia da Tetrabenazina., Positivo: Não houve., Negativo: Minha esposa relata que a tia caía nos lugares que ia, baixava a pressão. Dirigir estava complicado também. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente só temos cuidados paliativos para a Doença de Huntington. Qualquer medicamento que permita melhorar a qualidade de vida do paciente, dar mais autonomia e diminuir o preconceito será bem vindo. O medicamento em questão é caro e precisa ser incluído no SUS para torná-lo viável. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Canabidiol, Haldol, Quetiapina, Risperidona, Depakene, Amitriptilina, Ansitec, Positivo: Canabidiol e amitriptilina ajudam apenas na regulação do sono e aumento do apetite. , Ansitec ajuda apenas na redução de engasgos. , Haldol, Quetiapina, Risperidona e Depakene apesar de ajudarem a acalmar, acabam deixando a pessoa debilitada e com raciocínio lento, tirando toda a qualidade de vida. , Negativo: Haldol, Quetiapina, Risperidona e Depakene são medicamentos que acabam mais prejudicando do que ajudando. , Eles deixam a pessoa apática, debilitada e com raciocínio lento, tirando toda a qualidade de vida e independência. | 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 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conforme visto em artigos publicados (https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9239349/ , https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2532012 , https://www.neurology.org/doi/10.1212/WNL.000000000205262 , https://link.springer.com/article/10.1007/s40263-024-01139-3), a utilização deste medicamento é indispensável para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, diminuindo a coreia associada à Doença de Huntington. Como cuidador de paciente, vejo que ofertar esse medicamento no SUS seria para quase a totalidade das famílias, a única chance de acesso ao medicamento, em razão do custo elevado. É justo que os pacientes tenham acesso universal à saúde, conforme prega a Constituição Federal. Além disso, esses sintomas não possuem tratamento alternativo tão eficaz quanto esse medicamento, restando essa a única solução para amenizar o sofrimento dos pacientes e familiares. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Conforme visto em artigos publicados (https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9239349/ , https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2532012 , https://www.neurology.org/doi/10.1212/WNL.000000000205262 , https://link.springer.com/article/10.1007/s40263-024-01139-3), a utilização deste medicamento é indispensável para a melhora da qualidade de vida dos pacientes, diminuindo a coreia associada à Doença de Huntington. | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicamentos é um direito de pacientes. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|-------------------------------------|---|---|---|--|------------------------|
| Profissional de saúde 23/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode dar suporte a múltiplos aspectos do cuidado, melhorando a avaliação, como um componente integrado às intervenções de mudança física ou comportamental, principalmente no campo da reabilitação de pessoas com problemas neurológicos, como a doença de Huntington. Recentes estudos identificaram as tendências em tecnologia assistiva na análise dos parâmetros da marcha em pessoas com distúrbios do movimento, como, por exemplo, plataformas digitais e cronômetros digitais, entre outros. Do ponto de vista de tratamento, a fisioterapia especializa hoje usa vários recursos tecnológicos para melhorar a marcha e equilíbrio n Doença de Huntington.,</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Tenho vasta experiência com o uso de tecnologia em distribuições do movimento, tais como dispositivos vestíveis com sensores e portáteis dedicados à análise e smartwatches e smartphones, que podem gerar fluxos de dados contínuos, objetivos, ecologicamente relevantes e ricos em informações, fornecendo insights sobre sintomas de doenças relevantes para o paciente. Plataformas digitais e retroalimentação em tempo real por meio de diversos meios tecnológicos, como aplicativos, realidade virtual e robótica., , Positivo e facilidades: Os desfechos métricos analisados com essas tecnologias são em potencialmente positivos para o uso na doença de Huntington. É possível mensurar marcha e equilíbrio, de acordo com a literatura atual, mas ainda não existe nenhum dispositivo padrão ouro para o uso no tratamento da Doença de Huntington., , Negativo e dificuldades: Embora a tecnologia seja uma ferramenta promissora para a avaliação e tratamento da doença de Huntington, ela não é amplamente implementada na prática clínica. Existem algumas barreiras à implementação dessas novas tecnologias na prática clínica, incluindo custos elevados, falta de familiaridade com elas e problemas técnicos. Dispositivos mais baratos, mais seguros, mais fáceis de usar podem contribuir para a adesão ao uso da tecnologia.</p> | <p>3ª - Sim, Qual: PLATAFORMAS DE TELEMEDICINA e Telereabilitaçãp, Positivo: PLATAFORMAS DE TELEMEDICINA que podem FACILITAR INTERAÇÕES REGULARES ENTRE PACIENTES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE, OFERECENDO PLANOS DE EXERCÍCIOS GERALIZADOS para pacientes em estágios iniciais e sem declínio cognitivo e comportamental leve. LEMBRETES DE MEDICAMENTOS E ACOMPANHAMENTO DE PROGRESSO. , Negativo: NÃO PODEMOS AFIRMAR ATÉ AGORA QUE Há MELHORIA do quadro motor com o uso da telemedicina e DA telereabilitação. , O uso NÃO pode SER generalizado PARA todos os pacientes com doença de Huntington. MAIS PESQUISAS SÃO NECESSÁRIAS PARA ESTABILIZAR A EFICÁCIA, DOSE, FREQUÊNCIA E SEGURANÇA, principamlmente quanto aos risco de quedas.</p> | <p>4ª - Podemos otimizar o tratamento da doença de Huntington (DH) por meio de uma abordagem multidisciplinar. Evidências crescentes indicam que a fisioterapia neurológica especializada desempenha um papel importante no tratamento da DH e pode melhorar a marcha, o equilíbrio e as atividades funcionais da vida diária. Evidências clínicas de abordagens de fisioterapia neurológica foram apresentadas em um guia prático para intervenções fisioterapêuticas na doença de Huntington (DH), em capítulos de livros. A maioria dos estudos envolve pacientes em estágios iniciais e moderados. Pocos estudios investigan los estadios más avanzados. Para mais informações, cheque as referências listadas abaixo:., 1. Capato T. https://ehdn.org/wp-content/uploads/2022/01/Dirtriz-de-Fisioterapia-para-HD-2020-resumo-para-familias-com-DH.pdf, 2. Quinn, L, Kegelmeyer, D., Kloos, A., Rao, A.K., Busse, M., Fritz, N. Clinical recommendations to guide physical therapy practice for Huntington disease. <i>Neurology</i> Feb 2020, 94 (5) 217-228, DOI: 10.1212/WNL.0000000000008887, 3. Santos TH, P.F., Machado TN, Luiz L de O, Capato TTC., Reducing the burden of caregivers in Huntington's by using an online interventional neuropsychological approach: a pilot study, in <i>Dementia & Neuropsychologia</i>, 18, e20230118. https://doi.org/10.1590/1980-</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|--|--|--|------------------------|
| | | | | 5764-DN-2023-0118. 2024, SciELO: Dementia & Neuropsychologia. p. e20230118., 4. Capato, T.T.C., et al., Use of Objective Outcomes Measures to Verify the Effects of ICF-Based Gait Treatment in Huntington's Disease Patient on Globus Pallidus Deep Brain Stimulation: A Case Report. Front Rehabil Sci, 2022. 3: p. 849333., 5. Haddad, M.S., da Costa Capato, T.T., Azambuja, M.J., Huntington's Disease. In: Chien, H., Barsottini, O. (eds) Movement Disorders Rehabilitation. Springer, Editor. 2017. p. 115-128., 6. International Neurological Physical Therapy Association: Best Abstracts. J Neurol Phys Ther. 2024 Oct 1, 48(4):232-233. doi: 10.1097/NPT.000000000000492. Epub 2 | |
| Profissional de saúde 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista especialista em transtornos do movimento. Arsenal terapeutico para Doença de Huntington e Discinesia Tardia são bastante limitados | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos antipsicóticos , Positivo: Resposta terapêutica presente, Negativo: Efeitos colaterais importantes, intolerância a medicamentos, resposta terapêutica parcial | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 23/03/2026 | 1ª - Não tenho opinião formada | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um avanço muito importante, oferecer uma medicação que proporciona alívio sintomático para paciente com condições crônicas e extremamente incapacitantes como a doença de Huntington e a discinesia tardia. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 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 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ja era para ter incluído a muito tempo. | 2ª - Sim, Qual: Medicamentos, Positivo e facilidades: Agilidade na hora de receitar medicamentos e para retirar os medicamentos ., Negativo e dificuldades: Não teve negativa, só positiva. | 3ª - Sim, Qual: Não sei informar nesse momento , Positivo: Não sei informar nesse momento , Negativo: Não temho | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação tem um alto custo. Se for incorporada no SUS facilitará o tratamento da população carente que, precisa desse tratamento. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família possui o gene para a doença de Huntington e também sou profissional de saúde do SUS. Com o desejo de melhorias para nosso sistema de saúde e de mais acesso aos que mais precisam sou a favor da medicação tetrabenazina entrar naosta de medicamentos do SUS. Minha tia já utiliza essa medicação. Em minha família tenho bisavô e avó (falecidos) e tios avós com a doença de Huntington. Também a minha mãe possui o gene, ainda em início da manifestação, minha madrinha e minha tia que cuidou de mim quando pequena em estágios mais avançados. A doença de Huntington faz parte da minha vida. , , Agradeço o empenho de todos os envolvidos! | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença de Huntington, o paciente tem que ter mais opções de atendimento. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: haloperidol/ celulas troco., Positivo: paciente estavel ao longo do dia, Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes devem ter varias opções de medicamentos para seu tratamento | 2ª - Não | 3ª - | 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 23/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença de Huntington é uma doença genética dominante e rara, progressiva e sem cura, até o presente momento. Por possuir alelo dominante, a chance de um familiar passar a doença para a próxima geração é de 50%, logo é uma doença familiar que acomete gerações da mesma família. A doença é devastadora para quem convive diariamente com ela. Os impactos emocionais, tanto nos pacientes como nos familiares e cuidadores são fortes, uma vez que sabemos que ao longo dos anos veremos nosso ente querido sofrer por causa de uma doença que não irá melhorar. Além disso, por ser rara, é pouco conhecida na sociedade gerando dificuldades em conseguir apoio de entidades privadas e públicas. Essa falta de apoio gera uma demora em conseguir medicamentos e tratamentos de forma legal, fazendo com que o paciente demore a ter acesso a medicamentos que poderiam trazer uma melhora na qualidade de vida, principalmente no começo dos sintomas, onde os medicamentos fariam total diferença para autonomia, saúde e bem estar da pessoa. Por isso, imploro para que seja feita a inclusão do medicamento no SUS. Essa inclusão facilitaria muito o acesso e a melhor qualidade de vida do portador da doença, trazendo esperança e conforto tanto ao paciente como aos cuidadores.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 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 23/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença de Huntington é uma doença genética dominante e rara, progressiva e sem cura, até o presente momento. Por possuir alelo dominante, a chance de um familiar passar a doença para a próxima geração é de 50%, logo é uma doença familiar que acomete gerações da mesma família. A doença é devastadora para quem convive diariamente com ela. Os impactos emocionais, tanto nos pacientes como nos familiares e cuidadores são fortes, uma vez que sabemos que ao longo dos anos veremos nosso ente querido sofrer por causa de uma doença que não irá melhorar. Além disso, por ser rara, é pouco conhecida na sociedade gerando dificuldades em conseguir apoio de entidades privadas e públicas. Essa falta de apoio gera uma demora em conseguir medicamentos e tratamentos de forma legal, fazendo com que o paciente demore a ter acesso a medicamentos que poderiam trazer uma melhora na qualidade de vida, principalmente no começo dos sintomas, onde os medicamentos fariam total diferença para autonomia, saúde e bem estar da pessoa. Por isso, imploro para que seja feita a inclusão do medicamento no SUS. Essa inclusão facilitaria muito o acesso e a melhor qualidade de vida do portador da doença, trazendo esperança e conforto tanto ao paciente como aos cuidadores.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo novo medicamento com melhoras mesmo que pequenas para determinadas doenças tem que estar a disposição dos pacientes que sofrem de mais.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|--|---|---|------------------------|
| Profissional de saúde 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Doença de Huntington e Discinesia Tardia se podem se beneficiar de tal medicação no curso da doença no tratamento motor. | 2ª - Sim, Qual: No uso de Deutetrabenazina em pacientes com Doença de Huntington e Discinesia Tardia em aulas de congresso de Distúrbios do Movimento (subespecialidade da neurologia) e em ambulatório de Distúrbios do Movimento., Positivo e facilidades: Paciente apresentaram uma melhora importante do quadro coreico (na Doença de Huntington) e na movimentação orobucolingual (na discinesia tardia). Em relação ao Huntington, a melhora foi muito superior ao uso das medicações padrões (Neurolépticos como a risperidona ou anticonvulsivantes como o Ácido Valproico). Em relação à movimentação orobucolingual nos pacientes com discinesia tardia, os pacientes que não melhoram com a suspensão ou redução da dose dos neurolépticos (síndrome tardia), praticamente não possuem opções terapêuticas para os movimentos anormais. São paciente estigmatizados e negligenciados pela doença e pela complicação do tratamento da doença (síndrome tardia), Negativo e dificuldades: Pacientes podem piorar do quadro de humor caso haja uma Transtorno Depressivo Maior subjacente. Assim, faz-se necessário um rastreio do humor de forma sistemática. | 3ª - Sim, Qual: Em relação à Doença de Huntington, fazemos o uso frequente de Neurolépticos (como a Risperidona e Olanzapina) ou de anticonvulsivantes (como Ácido Valproico). Eles melhoram apenas parcialmente a coreia, Assim, a movimentação anormal (coreia) se controla de forma parcial com as tecnologias atuais., , Em relação à discinesia tardia, a redução ou suspensão dos neurolépticos (causadores da condição) nem sempre melhora a discinesia. Nesses casos, possuímos praticamente nenhuma opção efetiva, todos com evidência ruim. Nenhum caso que prescrevi Ginkgo Biloba, por exemplo, melhorou., Positivo: Em relação à Doença de Huntington, pensando que a doença é uma tríade de transtornos do movimento, cognitivo e psiquiátrico, os neurolépticos ajudam na parte psiquiátrica (mental) da condição., Negativo: Em relação aos neurolépticos na Doença de Huntington, os pacientes podem ficar com um parkinsonismo com o tempo (geralmente uma síndrome rígida acinética com suco ou nenhum tremor de repouso) ou outras síndromes tardias. | 4ª - Os inibidores da VMAT2 são utilizados amplamente no mundo há muito tempo com benefícios motores significativos. Há inúmeras publicações tanto na DH como na Discinesia Tardia. A Moviment Disorders Society (MDS) publica periodicamente sobre o tratamento de condições e a evidência científica sobre elas. Em relação à Doença de Huntington, consideram os inibidores da VMAT 2 (Deutetrabenazina) como a única medicação com nível de evidência para tratamento motor (coreia) dentro da condição., , Ferreira JJ, Rodrigues FB, Duarte GS, Mestre TA, Bachoud-Levi AC, Bentivoglio AR, Burgunder JM, Cardoso F, Claassen DO, Landwehrmeyer GB, Kulisevsky J, Nirenberg MJ, Rosser A, Roth J, Seppi K, Slawek J, Furr-Stimming E, Tabrizi SJ, Walker FO, Vandenberghe W, Costa J, Sampaio C. An MDS Evidence-Based Review on Treatments for Huntington's Disease. Mov Disord. 2022 Jan, 37(1):25-35. doi: 10.1002/mds.28855. Epub 2021 Nov 29. PMID: 34842303., , | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 23/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: outros remédios para tratamento de coreia, Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de pessoa com a doença. Essa medicação é muito importante. | 2ª - Não | 3ª - | 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 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivendo com uma doença rara sei como é importante o avanço nas tecnologias pois é uma esperança de dias melhores que possa vir mais e mais melhoras para todas as pessoas que convive com uma doença rara assim como meus filhos e eu temos síndrome de Andersen tawil | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje existem poquíssimas possibilidades de tratamento para nossa doença, Qualquer caminho de tornar mas acessível alguma tratamento para mitigar os sintomas é bem vindo | 2ª - Sim, Qual: Tetrabenazina,, Positivo e facilidades: Melhora e controle nos movimentos involuntários e melhora no estado emocional, Negativo e dificuldades: | 3ª - Sim, Qual: Austedo, Positivo: Melhora nos movimentos involuntarios e ansiedade, Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E a única medicação para a Coreia | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS possui três pilares. Igualdade, universalidade e integralidade. Logo, ao pensarmos em paciente portadores de Huntington, como o SUS, pautado em seus pilares, na iria fornecer a única medicação que ajuda nos movimentos involuntários? Vcs sabem o quanto se movimentar sem parar pode deixar uma pessoa nervosa? Ou ansiosa ? E no caso deles, ajudando inclusive na perda de peso. Vc sabe o quanto a Deutettrabenzina pode salvar a vida de um paciente com relação aos engasgos? | 2ª - Sim, Qual: Meu irmão já usou todas as medicações existentes e nenhuma fez o efeito que a Deutettrabenzina fez como ele. Nenhuma outra medicação acalmou os movimentos e acalmou a ansiedade dele como a Deutettrabenzina fez. , Positivo e facilidades: A Deutettrabenzina devolveu ao meu irmão um pouca da qualidade de vida que ele precisa. , Negativo e dificuldades: Nenhuma | 3ª - Sim, Qual: Todas as medicação disponíveis meu irmão já fez uso, e nenhuma fez o mesmo efeito feito com os movimentos involuntários como q Deutettrabenzina., , Positivo: Todas as medicação disponíveis meu irmão já fez uso, e nenhuma fez o mesmo efeito feito com os movimentos involuntários como q Deutettrabenzina., Negativo: Nenhuma das tecnologias disponíveis no SUS conseguiu fazer os movimentos do meu irmão diminuírem, ele só consegui isso quando começou a usar a Deutettrabenzina. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero no SUS pq é a única medição p a doença em si. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento apenas com medicamento importado qdo poderia ser oferecido pelo SUS. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|--|---|--|------------------------|
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença acomete geralmente pessoas em idade produtiva e apresenta grande impacto na estrutura familiar. Além disso o que mais os pacientes reclamam é do preconceito sofrido quando saem na rua devido a coreia. Deste modo uma medicação que reduza a coreia auxilia na reintegração na sociedade e na saúde mental. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A coreia é uma das manifestações com mais impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes com a terrível doença de Huntington Apesar de não ser uma droga curativa, nem deter a progressão da doença, a deutetrabenazina é a única droga específica para tratar a coreia desta doença e melhora muito a qualidade de vida dos pacientes. A minha experiência como neurologista é de que vale muito à pena disponibilizar este medicamento para os pacientes com a doença de Huntington. | 2ª - Sim, Qual: Com a deutetrabenazina. Minha experiência tem sido muito boa em melhorar a coreia da doença de Huntington., Positivo e facilidades: Melhorar claramente a coreia, com um impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: O único e grave aspecto negativo é a humilhação sofrida pelos pacientes e familiares até conseguir a medicação por via judicial, que tem demorado mais de um ano para conseguir. Quando conseguem. | 3ª - Sim, Qual: Com os neurolépticos. Porém a eficácia desses medicamentos é muito menor e os efeitos colaterais, muito maiores., Positivo: A melhora na coreia, com os neurolépticos ocorre, mas é muito limitada., Negativo: Os efeitos colaterais dos neurolépticos e sua baixa eficácia são fatores limitantes. | 4ª - Basta ler os estudos em que a ANVISA se baseou para aprovar este medicamento. | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, sem um tratamento definitivo, acredito que todo o medicamento que for contribuir com a melhora sintomática da doença e que ajude o paciente a ter uma melhor qualidade de vida deve ser incorporado ao SUS. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem convive diariamente com essa doença até então incurável sabe o quão difícil é. , Precisamos ao menos de uma medicação que nos dê qualidade de vida e dignidade. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Canabidiol, Positivo: Diminuição dos movimentos involuntários. , Negativo: Nenhum. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento com resultados comprovados e essencial no controle das doenças citadas. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamento prolopa e beperideno , Positivo: Reduziram um pouco os efeitos da Coreia , Negativo: Pouca redução da Coreia na discinesia tardia | 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 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a unica possibilidade de dignidade para o tratamento, já que a pobreza é o fim do tratamento. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É super importante ter o tratamento inserido no SUS. Minha mãe tem a doença e eu sou a única cuidadora, é só eu e ele dentro de casa e é muito difícil lidar com todo o tratamento dela sozinha. Nossa renda é baixa e não temos dinheiro para custear com os remédios caros. | 2ª - Sim, Qual: Austedo. Minha mãe teve acesso ao remédio por um período, onde o plano de saúde forneceu pra ela, mas depois parou de fornecer., Positivo e facilidades: Melhor controle dos movimentos involuntários. Melhor estabilidade. , Negativo e dificuldades: Não me recordo. | 3ª - Sim, Qual: Canabidiol, foi fornecido à minha mãe pela antiga psiquiatra, mas pelo custo benefício dele, não pudemos manter com o tratamento., Positivo: Melhor estabilidade, melhor humor, ajudava nos movimentos involuntários., Negativo: Não me recordo. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi meu marido em 2023, 47 anos, completamente debilitado em decorrência da DH, demoramos a ter diagnostico e a coreia fez com q ele perdesse muito peso, muito, se tivéssemos tido acesso a medicação ele teria uma qualidade de vida totalmente diferente, nós familiares sofremos muito e ele também. Hoje minha filha 19 anos diagnosticada com a doença do pai e em sua pior versão DH Juvenil, progressão dos sintomas é maior e com 6 meses de diagnostico ja tem tremores, marcha instável , cai muito e não consegue ter controle dos movimentos, peço encarecidamente para que a realidade dela possa ser diferente da realidade do pai, ela é tão jovem , merece uma qualidade de vida melhor. | 2ª - Sim, Qual: A Tia do meu marido (falecido em 2023, devido a complicações da DH) , tem DH e faz uso da Deutetrabenazina., Positivo e facilidades: A tia do meu marido (falecido em 2023, devido a complicações da DH) faz uso da medicação, ela recebeu diagnostico a mais de 20 anos , está viva e sem coreia, tem dificuldades em relação a doença mas com a ausência de tremores a qualidade de vida dela e absurdamente maior, meu marido suporou nem 5 anos , ela com a medicação ja esta com mais de 20 com a doença., Negativo e dificuldades: o alto custo e a dificuldade no acesso, percebemos que pacientes ficam de 2 a 5 anos na batalha judicial para conseguir a medicação. | 3ª - Sim, Qual: Somente as que são usadas como paliativo, Risperidona, Aripiprazol., Apenas aliviam 15% porque dopam , não porque evitam a coreia., Positivo: Positivo é somente em relação a parte mental, pois acalma., Negativo: Não funcionam para a coreia. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante para o paciente ter uma melhor qualidade de vida. A mãe da minha amiga, que é portadora da doença, sofre muito com os sintomas. O remédio ajudaria de forma transformadora, proporcionando estabilidade física, redução dos movimentos involuntários e melhora dos demais sintomas. | 2ª - Não | 3ª - | 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 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação será muito importante para os Pacientes que fazem uso prolongado para coreia | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - A discinesia tardia pelos neurolepticos comprometem os movimentos voluntários e involuntários., , Dessa forma um paciente de 40 anos com 20 anos de uso de neurolepticos já apresenta movimentos involuntários provocados pela medicação que trazem prejuízos ao convívio social, a independência nas atividades básicas da vida diária, na socialização e impacto tremendo no custo final do paciente., , Evitar a discinesia na Coreia da doença de Huntington por si só é reduzir custos., |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou de uma cidade de 5.000 habitantes com pouquíssimos recursos de serviço prestado pelo sus e mais de 6 pessoas diagnosticadas com a doença e 3 mortes em 10 anos pela mesma doença! Sinto que doenças raras sao esquecidas, minha vó necessita de 3 caixas por mes da medicação e não consegue liberação na justiça! | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Aldol, Positivo: Cessaram os movimentos involuntários , Negativo: Apatia, depressão, falta de animo para viver, nervoso excessivo | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É urgente incorporar este e outros medicamentos que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com Huntington. Perdi a minha mãe e uma irmã por causa desta doença e tenho mais três irmãos afetados por ela. A doença tira a dignidade ao ser humano e é extremamente cruel. Só quem vive esta situação consegue avaliá-la. Adoece o paciente e os familiares. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante a inclusão do remédio no sus porque tem muitas famílias que não tem condições de ter o tratamento adequado | 2ª - Sim, Qual: Austedo ou deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Conheço uma pessoa que fez o uso do medicamento e ajudou nos movimentos involuntários e na estabilidade, Negativo e dificuldades: Não teve aspectos negativos | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje todos os remédios que temos mesmo sendo comprados não são eficaz e para o tratamento da Coreia que são sintomas graves e intensos na doença de Huntington | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Aldol, Positivo: Nenhuma, Negativo: Foi totalmente rejeitado o corpo não aceitou, | 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 24/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuo com esta consulta pública como psicóloga, familiar de pessoa com Doença de Huntington (DH) e profissional que atua há cerca de oito anos com pacientes e famílias impactadas por essa doença. Ao longo dessa experiência, tanto clínica quanto pessoal, tenho acompanhado de perto o caráter progressivo e multifacetado da doença, que não se restringe aos sintomas motores, mas envolve também alterações cognitivas, comportamentais e emocionais, com repercussões significativas na autonomia, na qualidade de vida e nas dinâmicas familiares. Acompanho casos em que a coreia se apresenta de forma extremamente incapacitante, interferindo diretamente em atividades básicas do dia a dia, na comunicação, na alimentação e na segurança do próprio paciente. Nesses casos, a possibilidade de manejo farmacológico adequado pode representar uma diferença concreta na qualidade de vida, Também tenho acompanhado pacientes que enfrentam processos longos e desgastantes para obtenção da medicação, o que acarreta não apenas sofrimento adicional, mas também desigualdade no acesso, já que nem todas as famílias dispõem de recursos ou suporte para percorrer esse caminho. Dessa forma, a incorporação do Austedo no SUS representa não apenas uma ampliação de arsenal terapêutico, mas um avanço em termos de equidade e de cuidado centrado nas necessidades reais dos pacientes. Garantir acesso estruturado e facilitado a essa medicação para aqueles que efetivamente se beneficiam é uma medida que dialoga diretamente com os princípios do SUS, no que se refere à integralidade e à justiça social.</p> | <p>2ª - Não</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Tenho experiência clínica no acompanhamento de pacientes em uso de outras abordagens farmacológicas para manejo de sintomas da Doença de Huntington. Entre elas, a tetrabenazina e o uso de antipsicóticos em contexto off-label. Essas estratégias são utilizadas na tentativa de redução dos movimentos involuntários, sobretudo em casos de maior gravidade. Além disso, acompanho pacientes em seguimento multiprofissional, incluindo intervenções não farmacológicas voltadas aos aspectos cognitivos, comportamentais e emocionais da doença, que são fundamentais no cuidado integral. , Positivo: As abordagens farmacológicas atualmente utilizadas podem promover alguma redução da coreia em determinados pacientes, contribuindo parcialmente para melhora da funcionalidade e do conforto. Em alguns casos, há também benefício indireto na organização da rotina e na redução de riscos associados aos movimentos involuntários. O cuidado multiprofissional, incluindo acompanhamento psicológico, também apresenta impacto relevante na qualidade de vida, especialmente no manejo de sintomas comportamentais, no suporte às famílias e na adaptação ao curso progressivo da doença., Negativo: Na minha prática clínica, no acompanhamento de pacientes com Doença de Huntington em uso de terapias farmacológicas, observa-se que as opções disponíveis apresentam limitações importantes, incluindo resposta variável, controle insuficiente da coreia em casos mais graves e ocorrência de efeitos adversos que podem comprometer a adesão e a tolerabilidade ao tratamento. Além disso, o uso de antipsicóticos, embora frequente, não é específico para coreia e pode estar associado a efeitos colaterais relevantes, principalmente em uma população já vulnerável do ponto de vista neurológico e funcional. Essas limitações evidenciam lacunas no manejo adequado da coreia em pacientes com Huntington, reforçando a necessidade de ampliação do acesso a alternativas terapêuticas mais específicas, principalmente para pacientes com maior comprometimento funcional.</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|---|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe é portadora de DH , todos os medicamentos são de alto custo! , Precisamos de acesso a medicação ! | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença de tratamento bastante difícil e frustrante e a coréia é um dos sintomas mais debilitantes. Os pacientes sofrem com queda e emagrecimento, dificuldade de caminhar e de executar tarefas diárias. O tratamento mais eficaz do sintoma é essencial | 2ª - Sim, Qual: Uso da Deutetrabenazina da redução de movimentos coreicos em paciente com Doença de Huntington, , Positivo e facilidades: Redução dos movimentos involuntários de forma a melhora a qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Não observei aspectos negativos | 3ª - Sim, Qual: Os medicamentos atualmente disponíveis no Brasil são pouco eficazes ou trazem efeitos adversos como parkinsonismo e sonolência. , Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento inovador e insubstituível para tratar Coreia e discinesia tardia, condições altamente debilitantes e com grande prejuízo social e funcional. | 2ª - Sim, Qual: Acompanhar a melhora clínica do paciente em uso. , Positivo e facilidades: Melhora clínica dos movimentos anormais e melhora expressiva na qualidade de vida do paciente. , Negativo e dificuldades: Nada. Apenas o altíssimo valor. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Elementar e necessária. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou em tratamento inicial para a Coreia de Huntington e gostaria muito de ter acesso ao medicamento pois tenho esperança na cura ou no retardamento de suas complicações. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada. A doença de Huntington é um transtorno extremamente debilitante e sem medicação específica. Atualmente, usamos neurolépticos para controle dos movimentos involuntários, que são medicações com vários efeitos adversos, tanto sonolência, aumento do risco cardiovascular e incluindo a discinesia tardia, transtorno que também é aliviado com a deutetrabenazina. | 2ª - Sim, Qual: Relatos de colegas que usaram a medicação e ficaram muito satisfeitos. , Positivo e facilidades: Alívio dos movimentos involuntários causados pela doença de Huntington e pela discinesia tardia. , Negativo e dificuldades: Não houve | 3ª - Sim, Qual: Neurolépticos - risperidona/ olanzapina, Positivo: Melhora parcial dos movimentos involuntários , Negativo: Surgimento de outros movimentos involuntários pelo uso prolongado e dislipidemia | 4ª - Estudo FIRST-HD - verificou o benefício da deutetrabenazina na doença de Huntington, estudo ARC-HD verificou a manutenção da melhora, pela revisão sistemática de 2026 inibidor de vmat2 é s classe de escolha para tratamento da Coreia na doença de Huntington., Para discinesia tardia- estudos ARM- TD e AIM TD demonstram melhora importante dos sintomas com qa deutetrabenazina | 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 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento irá trazer qualidade de vida para o paciente e familiares. Atualmente existem poucas opções para o tratamento das discinesias na doença de Huntington e muitas delas tem efeitos colaterais significativos | 2ª - Sim, Qual: Austedo - relatos de colegas que utilizam a medicação , Positivo e facilidades: Melhora evidente das discinesias com perfil baixo de efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Relato de caso de depressao | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos e anticolinérgicos, Positivo: Efeito clínico moderado, Negativo: Muitos efeitos colaterais | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser acessível para quem precisa e não pode pagar | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não só desta tecnologia concordo com a implementação, como mais estudo associados a síndrome CH. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve incorporar ao SUS para ajudar os necessitados. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 24/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido é portador da DH e gostaria que a medição fosse fornecido pelo SUS assim ajudaria a retardar os sintomas | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Eu creio que retardar ia o avanço da DH | 5ª - Não |
| Interessado no tema 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje existe uma necessidade não atendida para um tratamento digno que melhore a qualidade de sobrevida para os portadores de doença de Huntington, essa doença impacta não somente a vida do paciente como também de todo o seu núcleo familiar. | 2ª - Sim, Qual: , Somente essa a Deutetrabenzazina. , Positivo e facilidades: Ótima melhora do quadro de Coreia, que permitiu uma grande melhoria na qualidade de sobrevida do paciente., Negativo e dificuldades: A grande dificuldade em acesso ao tratamento, por via judicial, gera atrasos no início do tratamento da Coreia e no decorrer do tratamento sempre existe interrupções por falta da medicação no ente público, isso conseqüentemente gera interrupção do tratamento e novamente piora dos sintomas principalmente a Coreia. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento muito importante que pode ajudar pacientes a atravessar essa doença tão perversa e incapacitante de uma maneira mais humana e digna | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos indicados para Síndrome de Huntington, Positivo: Controle de alguns sintomas , 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 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 5 tios em estado quase vegetativo por causa do juntinho. É desesperadora a situação. É urgente a aprovação para que outras pessoas possam ter a chance de uma vida normal, inclusive, todos os meus primos e primas. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O benefício que a medicação traz na qualidade de vida do paciente é de extrema importância devolvendo funcionalidade e socialização para o mesmo. | 2ª - Sim, Qual: Minha experiência com a medicação foi indireta, acompanhei um serviço especializado em que pude observar os benefícios da medicação. , Positivo e facilidades: Retorno de funcionalidade e vida social., Negativo e dificuldades: | 3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos de mesma funcionalidade, porém com mais efeitos colaterais., Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que se o tratamento for incorporado ao SUS, várias pessoas serão beneficiadas e poderão ter uma vida mais digna. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, POR SER UMA DOENÇA GENÉTICA, ENTENDO QUE O MEDICAMENTO PODE VIR A SER UM ALIADO PARA A NEUTRALIZAÇÃO DESSA DOENÇA, A QUAL CAUSA SOFRIMENTO NÃO SOMENTE AO PACIENTE, MAS A FAMÍLIA TAMBÉM. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: MINHA MÃE PASSA POR NEUROLOGISTA DE 3 EM 3 MESES, FISIOTERAPIA 2 VEZES POR SEMANA, FONOAUDIÓLOGO 2 VEZES POR SEMANA E PSICOTERAPIA 1 X POR SEMANA. ALÉM DE SER MEDICADA COM RISPERIDONA E CITALOPRAM, Positivo: SEI QUE OS PROCEDIMENTOS E MEDICAMENTOS SERVEM PARA QUE ELA NÃO TENHA UMA PROGRESSÃO TÃO RÁPIDA DA DOENÇA., Negativo: INFELIZMENTE COM OS RECURSOS QUE TEMOS HOJE, MESMO QUE SEJAM OS MELHORES PROFISSIONAIS, A DOENÇA AINDA PROGRIDE DE UM JEITO QUE NÃO ESTAMOS PREPARADO. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de suma importância que seja incorporada ao SUS. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: A, Positivo: A, Negativo: A | 4ª - Não | 5ª - A |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|--|---|--------------------------------|-------------------------------|
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nao | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho lido muito sobre a DH e observado quão sofridos são sintomas e prognósticos. No caso da coreia, fica muito claro que as pessoas afetadas, além do desconforto, não conseguem realizar as atividades habituais, necessitando de contínuo e progressivo apoio de um cuidador e ficando incapacitado para trabalhar. Então, é muito bem-vinda essa alternativa de tratamento, principalmente de forma gratuita, para que essas pessoas tenham melhor qualidade de vida. avanço. | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prática importante para qualidade de vida destes pacientes | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importantíssima pra doença de huntington | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|---|------------------------------------|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos ajudar os pacientes com medicamentos e tratamento. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença crônica e incapacitante, que gera muitas despesas para sua sustentação. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a síndrome necessitam muito da medicação e o SUS pode incorporar! | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas perdem de viver bem, por não saberem da doença. As que sabem, já é tarde para reversão. Então tratar seria urgente para todos, inclusive um acompanhamento para filhos que podem vir a ter o cromossomo. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Deutetrabenazina é comprovadamente eficaz no tratamento da Coreia em pacientes adultos. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação fará a diferença na vida das pessoas que sofrem tanto com a doença! | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente e sei como é difícil conviver com essa doença | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Medicamento: Deutetrabenazina | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará muitas pessoas. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - Sim, Qual: Familiares portadores da doença utilizavam outras medicações, para tratamentos de outras doenças, por serem acessíveis, porém, inadequadas para o tratamento correto da Huntignton,, 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 26/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós médicos, que tratamos Doença de Huntington, sabemos que se trata de uma condição neurodegenerativa em que a manifestação mais proeminente é a coreia Ela afeta dramaticamente a independência e a qualidade de vida dos pacientes. A incorporação da deutetrabenazina no SUS representa uma intervenção essencial, embasada, em minha opinião de especialista, em evidências sólidas., , O ensaio clínico FIRST-HD demonstrou a eficácia superior da deutetrabenazina no controle da coreia associada à DH. Demonstrou redução significativa no Escore Total Máximo de Coreia (TMC), em favor da medicação contra o placebo., , É plenamente conhecido que o controle da coreia se reflete em melhoria na qualidade de vida. O mesmo estudo mostrou melhora expressiva na Impressão Global do Paciente de Mudança (PGIC), resultados que foram convergentes com a avaliação clínica global (CGIC)., , Sob a ótica da segurança, a deutetrabenazina apresenta excelente perfil, com incidência de eventos adversos comparável ao placebo., , Portanto, a incorporação da deutetrabenazina no SUS é plenamente justificada. A medicação reduz o quadro motor severo da DH e restaura a função física e qualidade de vida, alinhando-se aos princípios de integralidade do sistema público., ,</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Já tive pacientes portadores de Coreia em uso de Deutetrabenazina, com expressiva melhora no controle dos sintomas e na qualidade de vida. Um dos casos, se tratava de paciente adolescente, que conseguiu voltar aos estudos e a ter vida social plena a partir do momento em que houve controle dos movimentos. Anteriormente, por alguns anos, o paciente já havia tentado outros tratamentos sem sucesso. , Outro paciente que exemplifica bem a importância do tratamento, era paciente adulta, que já era dependente fisicamente dos familiares, necessitando ajuda para alimentação, troca de roupas e cuidados básicos de higiene. Com o controle da coreia e paciente recuperou sua capacidade de autocuidado, com capacidade de fazer a própria higiene e alimentar-se se auxílio, apenas para citar dois aspectos., Positivo e facilidades: O benefício mais evidente é a rápida capacidade dos paciente em recuperar autonomia em atividades diárias que anteriormente já estava muito comprometidas, como higiene pessoal, por exemplo. A marcha com redução do risco de quedas é outro fator importante observado. Também é notável a melhora de confiança na socialização, já que com o controle da coreia os paciente voltam a ter segurança de sair da casa com menor estigma, por não apresentarem mais movimentos anormais que chamam a atenção. , Negativo e dificuldades: Não detectei efeitos adversos significativos. Uma pequena sonolência inicial, na fase de adaptação do tratamento, foi referida por alguns, mas até isso foi utilizado de modo positivo, pois auxiliou em melhora da qualidade do sono. Mas mesmo esse efeito adverso foi temporário.</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Medicamentos de segunda linha ou OFF label, como neurolépticos, que não conseguem atingir o mesmo nível de controle clínico e com muitos efeitos adversos., Positivo: Em geral, a resposta a outros medicamentos, é menor, com mais limitação no efeito e mais efeitos adversos., Negativo: Os efeitos adversos mais comuns foram piora de rigidez e bradicinesia, além de sonolência excessiva e pouco efeito sobre os movimentos anormais.</p> | <p>4ª - A sugestão de incorporar a Deutetrabenazina se baseia principalmente nos seguintes estudos:, Ensaio FIRST-HD [1], Estudo randomizado, duplo-cego, controlado por placebo com 90 pacientes com Doença de Huntington. Participantes receberam deutetrabenazina (n=45) ou placebo (n=45) por 12 semanas., Eficácia: Redução significativa no Escore Total Máximo de Coreia (TMC): -4,4 pontos (IC 95% -5,3 a -3,6) versus -1,9 pontos no placebo (p < 0,001). Na Impressão Global do Paciente de Mudança, 51% dos tratados relataram melhora expressiva contra 20% no placebo (p = 0,002). Melhora significativa na função física do SF-36 (p = 0,03)., Segurança: Taxas de eventos adversos semelhantes entre grupos. Eventos mais comuns: sonolência, boca seca e diarreia, sem diferenças clinicamente significativas em sintomas psiquiátricos ou alterações laboratoriais., Estudo de Extensão [2], Estudo aberto com 119 participantes acompanhados até 145 semanas., Eficácia em Longo Prazo: Redução média do TMC na semana 8: -4,4 pontos (Rollover) e -2,1 pontos (Switch). Da semana 8 até semana 145, estabilidade na redução da coreia (-0,5 pontos), sugerindo manutenção do efeito., Segurança: Taxas de incidência: 2,57 EAs/pessoa-ano (Rollover) e 4,02 EAs/pessoa-ano (Switch). Eventos adversos sérios foram raros, sem novos sinais de alerta em longo prazo., , [1] Frank S, Testa CM, Stamler D, et al. Effect of</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de: tratamento com Deutetrabenazina para controle dos movimentos coreiformes em pacientes com Doença de Huntington. O fármaco atua como inibidor seletivo e reversível do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2). Sua farmacocinética, com meia-vida plasmática de 9 a 10 horas, permite administração BID (12/12h), otimizando a adesão e estabilizando o controle motor com menor flutuação plasmática. O perfil de segurança é superior ao dos antipsicóticos, com risco reduzido de parkinsonismo iatrogênico e sedação excessiva, preservando a funcionalidade da marcha e da deglutição. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Uso prévio de Haloperidol, olanzapina e Risperidona com maior risco de falha no controle motor e exacerbação de efeitos adversos (sedação, piora da rigidez extrapiramidal e letargia). Além de outros riscos de antipsicóticos usados no controle de movimentos coreiformes, Positivo: Antipsicóticos usados no controle de movimentos coreiformes com resposta parcial, Negativo: Uso prévio de Haloperidol, olanzapina e Risperidona com maior risco de falha no controle motor e exacerbação de efeitos adversos (sedação, piora da rigidez extrapiramidal e letargia). Além de outros riscos de antipsicóticos usados no controle de movimentos coreiformes | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Empresa fabricante da tecnologia avaliada 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A coreia é considerada uma das manifestações cardinais da Doença de Huntington (DH), juntamente com declínio cognitivo e comprometimento psiquiátrico ^{1,2} . A coreia muitas vezes se desenvolve precocemente, piorando gradualmente e estabilizando nos estágios finais ³ . A disfunção motora, principalmente a coreia, diminui a capacidade funcional, particularmente na DH inicial e intermediária ^{4,5,6} . A coreia afeta 96,8% dos pacientes com DH ⁷ . A coreia pode piorar a perda de peso e pode comprometer a segurança, incluindo o aumento do risco de queda ^{4,5,6} . Tratar a coreia é uma parte importante do manejo da DH ^{7,8,9} . A seguir, abordamos ponto a ponto as informações apresentadas na primeira reunião da Conitec com uma análise técnica baseada em evidências científicas. | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina é um medicamento importante para pessoas que sofrem com movimentos involuntários causados pela Doença de Huntington, que impactam muito o dia a dia., Esses movimentos dificultam atividades simples como comer, falar e conviver socialmente, trazendo grande sofrimento ao paciente e à família., Conheço pessoalmente um paciente que teve uma mudança significativa de vida após iniciar o uso da deutetrabenazina, com melhora clara da autonomia e da qualidade de vida., Hoje, o SUS não oferece opções adequadas para muitos desses pacientes, que ficam sem tratamento eficaz., Por isso, a incorporação da deutetrabenazina no SUS é essencial para garantir cuidado digno, equidade e acesso a um tratamento que realmente faz diferença. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante aumentar o acesso a população. | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | 1ª - Não tenho opinião formada | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tal medicamento é de extrema necessidade aos portadores da deficiência, e de difícil acesso a população com poder aquisitivo baixo. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina (Austedo®) é um medicamento aprovado para tratar movimentos involuntários (coreia) na doença de Huntington e discinesia tardia em adultos. Ela age inibindo o transportador VMAT2, regulando a dopamina, reduzindo espasmos e tremores, o que melhora o controle motor e a autonomia do paciente. Benefícios Principais da Deutetrabenazina:., Redução da Coreia na Doença de Huntington: Estudos clínicos demonstram uma redução robusta e estatisticamente significativa no Escore Máximo de Coreia Total (TMC), melhorando os sintomas motores em pacientes com essa condição genética., Tratamento da Discinesia Tardia (DT): Eficaz na redução de movimentos incontroláveis na face, língua e outras partes do corpo, frequentemente causados pelo uso prolongado de antipsicóticos., Melhor Perfil Farmacocinético: Por ser um isômero isotópico da tetrabenazina (com deutério), a deutetrabenazina possui um metabolismo mais lento, permitindo dosagens menos frequentes., Maior Segurança: Estudos indicam um perfil de risco/benefício favorável, com menor concentração plasmática máxima em comparação à tetrabenazina, o que pode aumentar a segurança., Aprovação e Qualidade de Vida: Aprovada pela ANVISA (2021) e FDA, é considerada uma opção terapêutica importante para melhorar a mobilidade e qualidade de vida de pacientes com distúrbios de movimento. , Importante: A deutetrabenazina não cura a doença de Huntington, apenas trata os sintomas motores. O medicamento deve ser utilizado com acompanhamento médico especializado para ajustes de dose</p> | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Interessado no tema 26/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à incorporação da deutetrabenazina no SUS para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington (DH). Trata-se de uma condição rara, progressiva e altamente incapacitante, cujos pacientes permanecem historicamente negligenciados e com mínimo suporte público, mesmo diante de perdas funcionais graves. Muitos não conseguem acesso sequer a benefícios previdenciários, apesar da natureza neurodegenerativa e irreversível da doença., A DH se manifesta predominantemente na vida adulta, o que contribui para baixa visibilidade social e frequente confusão diagnóstica com transtornos psiquiátricos, resultando em subtratamento e atraso no acesso ao cuidado adequado. Entre os sintomas, a coreia é um dos mais debilitantes, impactando mobilidade, alimentação, segurança física e autonomia., Atualmente, não há terapias capazes de modificar o curso da doença. Nesse contexto, a deutetrabenazina representa a única opção moderna e eficaz para manejo da coreia, com melhor perfil de tolerabilidade em comparação a alternativas mais antigas. A disponibilização desse tratamento no SUS tem potencial de restaurar funcionalidade, reduzir riscos associados aos movimentos involuntários e melhorar de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores., A incorporação da deutetrabenazina não apenas preenche uma lacuna assistencial histórica, mas também reafirma o compromisso do sistema público com o cuidado de condições raras e altamente incapacitantes.</p> | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 26/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias importantes para o tratamento dos doentes com HD.</p> | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela avaliação e laudo técnico apresentado a DEUTETRABENAZINA representa enorme ganho em qualidade de vida e saúde ao adultos com doença de Huntington e discinesia tardia. Destaco ainda a perspectiva do paciente apresentada em relatório para a sociedade.,</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para os pacientes ter esta opção tratamento | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington transforma profundamente a dinâmica familiar e a rotina de todos os envolvidos. A coreia — caracterizada por movimentos involuntários, rápidos e imprevisíveis — torna tarefas simples, como caminhar, comer ou segurar objetos, verdadeiros desafios. Com o avanço dos sintomas, o paciente perde segurança, independência e, muitas vezes, a própria confiança, o que compromete seu bem-estar físico, emocional e social., Por trás desse cenário, há sempre um cuidador que enfrenta a doença lado a lado com o paciente. Seja um familiar próximo ou alguém dedicado ao cuidado diário, esse indivíduo também vivencia os impactos da condição. É ele quem previne quedas, ajusta rotinas, oferece suporte emocional e tenta conciliar suas responsabilidades pessoais e profissionais com as demandas intensas do cuidado. O desgaste emocional, o cansaço constante e o medo de ver a pessoa amada sofrer são realidades frequentes e, muitas vezes, silenciosas., A deutetrabenazina representa uma intervenção capaz de modificar essa trajetória. Ao reduzir os movimentos involuntários da coreia, o medicamento proporciona mais segurança, estabilidade e autonomia ao paciente. Isso se traduz em menor risco de acidentes, maior conforto, preservação da dignidade e melhor qualidade de vida. Esses benefícios também repercutem diretamente no cuidador, que passa a lidar com uma rotina menos extenuante, com menos tensões diárias e com mais momentos de tranquilidade., Diante desse contexto, considero essencial que o SUS incorpore a deutetrabenazina. Garantir o acesso a esse tratamento significa reconhecer a complexidade da Doença de Huntington, proteger a integridade do paciente, reduzir a sobrecarga do cuidador e promover qualidade de vida para ambos. Trata-se de uma medida alinhada aos princípios de equidade, integralidade e cuidado centrado na pessoa — pilares fundamentais de um sistema público de saúde comprometido com a dignidade humana. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|--|--|-------------------------|------------------------|
| Profissional de saúde 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As doenças neurológicas, especialmente neurodegenerativas, têm efeito muito devastador na vida de pacientes e familiares. No caso da doença de Huntington e discinesias tardias, a Deutetrabenazina é uma possibilidade de melhor qualidade de vida para tais casos, e apesar de ser uma medicação de alto custo, acredito que o custo à Federação não seja tão alto em termos do que já é gasto, visto que tratam-se de patologias raras. Então do ponto de vista médico, é bem urgente que tenhamos tal medicação as farmácias de alto custo. | 2ª - Sim, Qual: Medicação em pacientes portadores de doença de Huntington, Positivo e facilidades: Não há nenhuma outra medicação para tais fins com maior eficácia. As medicações não específicas tem um efeito muito ruim., Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação | 3ª - Sim, Qual: Qualidade muito inferior aos tratamentos não específico destas doenças , Positivo: Apesar de não havermos cura para tais patologias(como quase todas doenças neurológicas), há redução de morbidade e melhora na qualidade de vida destes pacientes., Negativo: Baixo efeito terapêutico com as outras medicações. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington é uma condição hereditária e progressiva que afeta movimento, comportamento e cognição, tendo a coreia como um dos sintomas mais incapacitantes. A deutetrabenazina se destaca como um tratamento eficaz para reduzir esses movimentos involuntários, proporcionando mais independência e qualidade de vida ao paciente. Seus benefícios também alcançam familiares e cuidadores, diminuindo a sobrecarga física e emocional., A incorporação da deutetrabenazina ao SUS representa um avanço em equidade e cuidado humanizado, garantindo acesso público a um tratamento moderno e baseado em evidências. Além de melhorar a funcionalidade e dignidade das pessoas com Huntington, a medida reduz complicações e custos para o sistema de saúde, reforçando os princípios de integralidade e justiça social. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 26/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Outras medicações, porém, com eficácia reduzida no controle dos sintomas motores., Positivo: , Negativo: Efeito limitado. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxilia muito no controle dos sintomas da coreia. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Controla os movimentos da coreia e dá qualidade de vida ao paciente. Ajuda também no processo de cuidado do paciente em estágio mais avançado da doença. Reduz o risco de acidentes., Negativo e dificuldades: Não percebi | 3ª - Sim, Qual: Aldol., Positivo: Não percebi vantagens., Negativo: O paciente fica mais apático | 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 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento muda e melhora a qualidade de vida do paciente. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, Karyne Viola Papadimitriou, sobrinha da paciente Jane Mendonça Viola, é quem está digitando pois a Doença de Huntington já incapacitou a minha tia de usar qualquer tipo de tecnologia. O uso contínuo da Tetrabenazina possibilitou minha tia a usar o celular por mais tempo, mas hoje, já com o avançar da Doença, aproximando de sua fase final, não consegue mais controlar o movimento para digitar ou tocar na tela com precisão., , Se não fosse essa medicação, ela já teria morrido. A medicação prolongou a vida dela. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/03/2026 | 1ª - Não tenho opinião formada | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Empresa 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente as pessoas convivem com uma doença altamente incapacitante sem acesso a terapia adequada no SUS, dependendo exclusivamente do mercado privado, quando não é a realidade de muitos, por serem inacessíveis para maioria das famílias. Quando falamos de uma doença incapacitante, falamos de impactar uma família inteira. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois ajudará muitas pessoas, tenho meu esposo e meu filho com essa doença. | 2ª - Não | 3ª - | 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 27/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que convivem com a Doença de Huntington e acompanhamento de perto os desafios impostos por essa condição genética, rara, progressiva e altamente incapacitante. Entre os sintomas mais impactantes está a coreia, caracterizada por movimentos involuntários e imprevisíveis, que comprometem de forma significativa a autonomia, a funcionalidade e a dignidade das pessoas afetadas., A coreia interfere diretamente na realização de atividades básicas do dia a dia, como caminhar com segurança, se alimentar, escrever, trabalhar e se relacionar socialmente. Além disso, aumenta o risco de quedas e lesões, agrava o estigma social e contribui para o isolamento e o sofrimento emocional de pacientes, familiares e cuidadores, que lidam com uma sobrecarga constante., Diante desse cenário, considero fundamental que o Sistema Único de Saúde avalie com atenção a incorporação da deutetrabenazina para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington. Trata-se de uma opção terapêutica que pode contribuir para a redução dos movimentos involuntários, proporcionando maior controle dos sintomas e ajudando a preservar a autonomia e a qualidade de vida por mais tempo., Embora a Doença de Huntington ainda não tenha cura, o tratamento adequado dos sintomas faz uma diferença concreta na vida das pessoas. Reduzir a coreia significa promover mais independência, segurança, participação social e aliviar a carga física e emocional imposta aos familiares e cuidadores., Por esses motivos, manifesto meu apoio à incorporação da deutetrabenazina para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington no SUS.</p> | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 27/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sempre que eu recebo informações deste nível, ou seja, a possibilidade de incorporação ao serviço público de saúde de medicações de alta eficácia, como é o caso da deutetrabenazina, eu fico mais otimista e com a sensação de que os nossos pacientes com enfermidades neurodegenerativas, como é o caso da doença de Huntington, vão melhorar em muito a sua qualidade de vida. Notícias alvissareiras para a neurologia!</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Uso de deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Alta eficácia e baixa frequência de efeitos colaterais, Negativo e dificuldades: Somente o problema do alto custo</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina, Positivo: Boa eficácia, contudo, com maiores efeitos colaterais (depressão, parkinsonismo), Negativo: Tem maiores efeitos colaterais (depressão, parkinsonismo)</p> | <p>4ª - A minha prática clínica diária confirma a eficácia e a segurança do uso de deutetrabenazina., Existem várias publicações recentes sobre o tema no pubmed.,</p> | 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 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Eu acredito que esse medicamento deve estar no SUS, para melhorar as condicoes dos pacientes., EU faco uso de risperidona mas os meus espamos continuo., , , , , | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é caro e com necessidade de uso para quem possui a doença de Huntington. O SUS deveria fornecer ele gratuitamente. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 27/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com Coreia de Huntington apresentam dificuldades em executar atividades da vida diária, poder controlar os sintomas da coreia, ajuda que os pacientes possam manter suas atividades sem necessitar de ajuda de terceiros. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Redução de Coréia . | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com limitações graves da qualidade de vida por conta da coreia | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabrazida, com excelente resposta nos movimentos coreiformes, Positivo e facilidades: Experiencia com somente um paciente, melhora dramática nos movimentos involuntários, Negativo e dificuldades: Custo para o estado | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|---|--|---|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Deutetrabenazina é o único medicamento próprio para tratar a coreia na doença de Huntington (DH), um dos sintomas mais impactantes para o paciente, cuidador, familiares e profissionais de saúde que lidam com o paciente para realização de exames clínicos, de imagem, odontológicos, fisioterapia, fonoaudiologia, entre inúmeras outras situações cotidianas que exigem estabilidade corporal para maior autonomia e melhor qualidade de vida do paciente e diminuição de demanda de atenção e cuidados por outros. Há bullying social com pacientes e familiares, pois a marcha cambaleante decorrente dos movimentos coreicos induzem ao julgamento de que a pessoa com DH é alcóolatra ou adicta de outras drogas. Sou favorável também por ser um medicamento de alto custo, inacessível para a grande maioria das famílias. | 2ª - Sim, Qual: Não me lembro se foi para a Conitec, acho que foi para Anvisa: Cannabis medicinal., Positivo e facilidades: União da sociedade civil em prol da regulação e ampliação do acesso público a quem necessita desta forma de tratamento de saúde., Negativo e dificuldades: Demora nas avaliações dos diversos órgãos de governo. Necessidade de muita explicação e comprovação por parte da sociedade civil. | 3ª - Sim, Qual: Mesma resposta à pergunta 14., Positivo: Mesma resposta à pergunta 15., Negativo: Mesma resposta à pergunta 16. | 4ª - As evidências clínicas favoráveis tanto ao uso da Deutetrabenazina como da Cannabis medicinal vemos na troca de informações entre pacientes e familiares através da ABH - Associação Brasil Huntington e seus grupos de apoio. No caso da Cannabis medicinal, há melhora da saúde do paciente de modo geral pelo fato de equilibrar o sistema endocanabinoide, evitando adoecimentos recorrentes pulmonares, renais, e melhorando a função cognitiva, o que colabora também para manutenção de autonomia nas atividades diárias. Há vários estudos acadêmicos com modelos Huntington, mas faltam com pessoas acometidas, possivelmente pela dificuldade de juntar pessoas com uma doença rara para todas as etapas necessárias pra comprovação de eficácia. Os médicos prescritores têm se baseado em estudos avançados para demais doenças neurodegenerativas, como Parkinson e Alzheimer. | 5ª - Negociação da Conitec com a farmacêutica Teva em relação ao preço de fornecimento do medicamento ao SUS para que seja favorável a todos. |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que já está aprovado para uso, seria importante estar disponível para aqueles que não podem pagar pelo menos. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Olanzapina e Haldol., Positivo: Melhora cognitiva., Negativo: Sonolência. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma doença muito difícil de lidar. As pessoas que convivem sofre muito ver a outra consciente e sofrendo.. Poderia melhprar a condição de vida se estiver sendo atendida no sus | 2ª - Não | 3ª - | 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 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sintomas da Doença de Huntington variam de paciente para paciente, alguns tem mais Coreia, outros mais alterações psiquiátricas. Este medicamento é muito importante para os pacientes que tem muita Coreia. É muito difícil viver com muitos movimentos involuntários sem controle do corpo. O medicamento pode ajudar muito.. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda iniciativa que visa a melhoria da qualidade de vida dos pacientes de Huntington é extremamente importante e prioritária. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão tinha um bom emprego e um plano de saúde que atendia toda a família. No entanto, com o surgimento da doença, ele perdeu o emprego e, conseqüentemente, também perdeu o plano de saúde. Passou a contar apenas com a aposentadoria e o auxílio-doença, o que não é suficiente para manter um convênio médico. Acredito que essa seja a realidade de muitas famílias que enfrentam essa enfermidade., , Por isso, seria muito importante e justo que o SUS incorporasse o atendimento a essa doença, oferecendo suporte adequado aos pacientes. Trata-se de uma condição com características muito específicas, que exige acompanhamento e cuidados particulares. Garantir esse atendimento pela rede pública seria uma forma de dar mais dignidade, amparo e esperança a quem enfrenta essa situação tão difícil. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do governo promover o bem estar social | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|--|---|--------------------------------|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar clínica e padrão de vida para pacientes com Doença de Huntington. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos... reduzem a coreia., Porém muito efeito adverso!, Logo risco / benefício baixo, Positivo: Vide resposta anterior, Negativo: O mesmo | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença degenerativa e rara, sem cura ainda, esse medicamento dá qualidade de vida e dignidade aos pacientes e suas famílias, como tem um alto custo, é inacessível para a maioria dos doentes. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que sofrem de DH , podem se beneficiar da medicação para minimizar a Coreia | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Apenas com risperidona e mirtazapina., 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 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista, especialista em distúrbios do movimento, área da neurologia em que se encontra a doença de Huntington (DH). Desta forma, apesar de ser uma doença rara, atendo muitos pacientes com a doença. O medicamento deutetrabenazina faz parte do grupo dos medicamentos IVMAT2, que são medicamentos que diminuem a ação da dopamina, diminuindo a coreia, o movimento involuntário da doença. Existem 3 medicamentos no mundo que fazem essa função. O único presente no Brasil é a deutetrabenazina. Atualmente tenho 9 pacientes com DH em uso de deutetrabenazina. A medicação teve ação na redução do movimento involuntário de forma muito importante. Permitindo que funções cotidianas, como alimentação, higiene se tornassem possíveis. A medicação não impede a progressão da doença. Da mesma forma que a Levodopa na doença de Parkinson, que não é capaz de mudar a evolução da doença de parkinson, mas muda muito os sintomas, sendo o padrao ouro do tratamento (todo paciente com parkinson utiliza levodopa). Assim, a medicacao deutetrabenazina será necessaria para os pacientes com coreia moderada ou grave (não sendo utilizada nos casos muito leves). Desta forma, sou favorável a incorporação da medicação. | 2ª - Sim, Qual: Tenho 9 pacientes utilizando a deutetrabenazina para doença de Huntington no Brasil. O medicamento foi capaz de diminuir os movimentos involuntarios, aumentando a qualidade de vida imensamente. devido à logística, alguns ficaram momentaneamente sem o remédio, tendo retorno dos movimentos, com grande impacto em questoes cotidianas, como alimentação, higiene, deambulação. Todos pacientes experimentaram resposta, com grande melhora dos movimentos., Positivo e facilidades: Houve grande impacto nos movimentos involuntários, permitindo que andassem melhor, vestissem, e diminuindo o número de quedas, e logo, diminuindo impacto na qualidade de vida. Essa melhora foi observada em todos os pacientes que atualmente estão em acompanhamento comigo e continuam a utilizar a medicação., , Negativo e dificuldades: Os pacientes tiveram pouca sonolencia, sendo o efeito adverso mais comum. Não foi observado grandes efeitos adversos ou negativos. | 3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina. Alguns pacientes tiveram uso e ainda estão, conseguindo através de importação autorizada pela anvisa e assinando termo de consentimento para uso. O medicamento possui ação semelhante, apesar de ter na literatura a descrição de depressao como efeito adverso mais comum. Esse efeito adverso nao foi observado por mim em nenhum paciente. Tenho atualmente 4 pacientes em uso, e com resposta muito boa no controle dos movimentos involuntários da coreia na doença de huntington., Positivo: Os pacientes com doença de huntington tiveram melhora significativa dos movimentos involuntários, permintindo maior qualdiade de vida e clara melhora na funcionalidade global., Negativo: pacientes tiveram sonolencia no inicio e ao ajuste de dose, mas não significativamente. | 4ª - Os inibidores do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), como a Tetrabenazina e a Deutetrabenazina, são atualmente a única classe de remédios com indicação específica aprovada para o tratamento da coreia associada à Doença de Huntington. Até o momento, não há outras classes de medicamentos com indicação formal direcionada à fisiopatologia da doença, as demais abordagens terapêuticas são utilizadas de forma off-label e visam apenas o controle de sintomas motores, psiquiátricos e cognitivos, sem impacto comprovado na modificação do curso da doença., Referencia:, Saft C, Burgunder JM, Dose M, Jung HH, Katzenschlager R, Priller J, Nguyen HP, Reetz K, Reilmann R, Seppi K, Landwehrmeyer GB. Symptomatic treatment options for Huntington's disease (guidelines of the German Neurological Society). Neurol Res Pract. 2023 Nov 16, 5(1):61. doi: 10.1186/s42466-023-00285-1. PMID: 37968732, PMCID: | 5ª - Não |
| Paciente 28/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar várias pessoas | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EU gostaria sim, justamente devido aos altos custos dos medicamentos. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho inúmeros familiares com diagnóstico da doença.... gostaria de conseguir medicamentos e cura pelo sus | 2ª - Sim, Qual: Sim, Positivo e facilidades: Não teve, Negativo e dificuldades: Facilita o atendimento | 3ª - Não | 4ª - Algo q facile os atendimentos e que seja de forma rápida solucionar os problemas dos pacientes | 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 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ABH - Associação Brasil de Huntington vem, por meio deste, manifestar seu posicionamento favorável à incorporação da deutetrabenazina no Sistema Único de Saúde (SUS), conforme proposta em discussão na Consulta Pública nº 15., A Doença de Huntington é uma condição neurodegenerativa rara, progressiva e altamente incapacitante, cujas opções terapêuticas disponíveis no SUS ainda são bastante limitadas. Nesse contexto, a inclusão da deutetrabenazina representa um avanço significativo, não apenas pela disponibilização de um novo medicamento, mas, sobretudo, pela ampliação das possibilidades de cuidado e manejo clínico dos pacientes., Destaca-se que a deutetrabenazina já possui aprovação regulatória no Brasil e encontra-se disponível no mercado. No entanto, seu alto custo restringe severamente o acesso, tornando-o viável, na prática, apenas por meio de judicialização — um caminho desigual, oneroso e que impõe barreiras adicionais às pessoas que vivem com a doença e às suas famílias., A incorporação desse medicamento no SUS contribuirá para a redução dessas desigualdades, promovendo maior equidade no acesso ao tratamento, além de fortalecer a rede pública de atenção às pessoas com Doença de Huntington., Dessa forma, a ABH reafirma seu apoio à inclusão da deutetrabenazina no SUS, entendendo que essa medida representa um passo fundamental para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e para o avanço das políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil., | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo é muito alto e sem apoio do SUS, pacientes com indicação medica seguiram sem acesso ao medicamento por ser muito caro. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tratamentos dos sintomas depressivos e não medicamentos, como fisio e fonoaudióloga. , Positivo: Não tem resultado significativo para os sintomas da Coreia. , Negativo: A não melhora, infelizmente. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de grande evolução para muitas famílias que sofrem com a dor de doenças raras e também seus familiares e cuidadores só quem vive essa dor sabe a grande importância desse avanço na medicina e a facilidade ao acesso sobre os medicamentos | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença grave, que a manifestação principal é a coreia, sintoma amplamente limitante fisicamente e funcionalmente. , A droga deutetrabenazina apresentou redução da coreia no estudo FIRST-HD e sem efeitos colaterais graves. , Devemos ressaltar que a doença não raramente se apresenta em adultos ou jovens, e que a redução da coreia pode apresentar grande impacto devolvendo qualidade de vida e funcionalidade aos mesmos. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos - ação limitada na coreia. , Positivo: '--, Negativo: Benefícios limitados. | 4ª - Estudo FIRST-HD demonstrou impacto positivo para redução do sintoma do tipo coreia. | 5ª - Não |
| Paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente e a medicação Deutetrabenazina é fundamental para o controle da evolução da doença, já confirmado os efeitos e os benefícios há muitos anos nos países da Europa e nos EUA. Estamos muito atrasados na distribuição do medicamento que pode salvar vidas, famílias e relacionamentos. | 2ª - Sim, Qual: Comecei a usar através de processo judicial para ter o direito de usar e, enquanto faço uso, tenho o controle das correias, melhora do controle motor e do equilíbrio., Positivo e facilidades: Logo no primeiro mês de uso da Deutetrabenazina., Negativo e dificuldades: A falta do uso da medicação Deutetrabenazina os sintomas voltam com muita força. | 3ª - Sim, Qual: Uso de canabidióides não foram eficazes, bem como os ansiolíticos e relaxante de uso central., Positivo: Não tive melhoras significativas, Negativo: Sem efeitos de controle da Coreia, do equilíbrio e do controle motor. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cônjuge de pessoa com a Coreia de Huntington, ver essa pessoa deixando de ser quem ela é para ser uma pessoa completamente diferente, perdendo sua capacidade cognitiva, motora, emocional é muito triste. É um sofrimento que vem todos os dia te lembrar que está acabando a vida conjugar para se transformar em um cuidador. Muito mais rápido que o normal do que é o processo de envelhecer. É ver a pessoa ser aprisionada dentro do próprio corpo em uma evolução constante e intensa. , Vi isso com o avô, a mãe, o tio e agora com minha esposa. Por isso, não tivemos filhos para não propagar a doença, que até então não tinha tratamento. Com a Deutetrabenazina isso pode ser uma esperança para outras famílias. | 2ª - Sim, Qual: Minha esposa quando usa melhora as correias, o equilíbrio, o controle dos movimentos. Quando cessa a distribuição todos os sintomas retomam a progressão da doença. , Positivo e facilidades: Com o uso do medicamento vejo que ela tem mais controle motor, mais equilíbrio, mais liberdade de movimento e as correias diminuem., Negativo e dificuldades: A falta do uso do medicamento é o grande fator negativo que impede minha esposa de controlar a doença. | 3ª - Sim, Qual: Canabidiol e antidepressivos , Positivo: Nenhum, Negativo: Não surtiram efeito | 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 29/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As evidências científicas disponíveis indicam que a deutetrabenazina possui eficácia significativa para tratar a coréia e a discinesia tardia em pacientes com Doença de Huntington, com impacto positivo em sua qualidade de vida. | 2ª - Sim, Qual: Como médico geneticista e diretor de Serviço de Referência em Doenças Raras, não tenho experiência direta com a medicação, mas acompanho colegas que tratam pacientes e também a literatura médica especializada., Positivo e facilidades: Pelos relatos que recebi, o uso da deutetrabenazina se acompanhou de melhora significativa na coréia em pacientes com Doença de Huntington, com conseqüente melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Os relatos que recebi de médicos e pacientes não identificam aspectos negativos associados ao tratamento. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento extremamente caro, com toda certeza tem que ser liberado pelo Sus para os pacientes que tanto necessitam | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil precisava avançar no combate as doenças raras, e facilitar o acesso das pessoas a essas medicações, abraço | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina representa um avanço terapêutico relevante no manejo dos distúrbios do movimento hipercinéticos, especialmente na coreia associada à Doença de Huntington e na discinesia tardia, condições que cursam com importante impacto funcional, social e psicológico., , Do ponto de vista farmacológico, trata-se de um inibidor seletivo do transportador vesicular de monoaminas tipo 2 (VMAT2), com modulação da liberação sináptica de dopamina. Sua formulação deuterada confere maior estabilidade metabólica, resultando em perfil farmacocinético mais previsível, menor flutuação plasmática e, conseqüentemente, melhor tolerabilidade em comparação à tetrabenazina., , Evidências clínicas robustas demonstram a eficácia da deutetrabenazina na redução significativa dos movimentos involuntários, com melhora mensurável em escalas validadas, como a Unified Huntington's Disease Rating Scale (UHDRS) e a Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS). | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos, Positivo: Acessível, Negativo: Parkinsonismo secundário após o uso crônico | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uso há aproximadamente 20 anos e me ajudou a ter melhor qualidade de vida durante o processo da doença. O valor do medicamento é alto e precisa ser importado, razão pela qual sou da opinião que deve ser incorporado ao SUS. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhora no controle dos movimentos da coreia., Negativo e dificuldades: Um pouco de rigidez muscular, desconforto que não supera o benefício. | 3ª - Sim, Qual: Aldol, Positivo: Não percebi benefício., Negativo: Me deixou apática. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há muitos benefícios para o paciente. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas da coreia., Negativo e dificuldades: Não percebi. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos a anos buscando tratamento para a Doença de Huntington. É necessário acesso a tratamentos inovadores para uma doença tão incapacitante como a D.H. que já acometeu várias pessoas da minha família. | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas não tem condições financeiras para está arcando com valores do medicamento. | 2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Garantia do direito a saúde, economia, serviços especializados, atendimento humanizado., Negativo e dificuldades: A Burocracia que gera dificuldades de acesso para o paciente, a falta de medicamentos principalmente para pacientes com doenças raras. | 3ª - Sim, Qual: Consulta, exame e tratamento , medicamento sem custo para o usuário., Positivo: Acesso universal gratuito, atenção a saúde da família, o controle de doenças e vacinações. , Negativo: Longo tempo de espera, falta de recurso e infraestrutura, atendimento e burocracia. | 4ª - São informações técnico-científicas obtidas por meios de pesquisas epidemiológica e experimentais rigorosas, usadas para sustentar a tomada de decisão na prática de saúde (diagnóstico, tratamento, prognóstico) | 5ª - Refere-se ao conjunto de análises, dados, metodologias evparecers especializados produzidos por economistas ou especialistas para fundamentar decisões, políticas públicas, regulação de mercados ou estratégias empresariais. |
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fará toda diferença para os pacientes e seus familiares | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único remédio até agora q é indicado para a Coreia de Huntington . | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Risperidona , Aripiprazol , Positivo: Paciente ficou mais calmo., Negativo: Não são os mais indicados para a Coreia q atrapalha demais a vida do paciente com a Doença de Huntington... | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Doença de Huntington é uma doença neurodegenerativa, sem cura e que até o momento carece de tratamentos sintomáticos no SUS. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina, neurolepticos (como: haldol, risperidona, olanzapina), amantadina. , Positivo: Com exceção da tetrabenazina (não aprovada no Brasil), as demais medicações são usadas já há bastante de tempo, e são disponíveis no sus (embora não especificamente para doença de Huntington). , Negativo: Os medicamentos que citei levam a uma maior preocupação pelo grande número de efeitos colaterais. Principalmente os neurolepticos, que cursam com aumento de peso e de risco cardiovascular. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam de uma qualidade de vida e a redução das coreias o que provocam um grande desconforto, como também os afetam na parte psiquiátrica. Levando a depressão e ao suicídio. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: apenas manejos paliativos., Positivo: não posso opinar., Negativo: não posso opinar. | 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 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação deste medicamento no SUS., Na minha família, convivemos com a Doença de Huntington, e essa não é apenas uma doença — é uma dor diária que atinge todos nós., , É desesperador ver alguém que você ama mudar aos poucos, perder movimentos, autonomia e, muitas vezes, até partes de quem essa pessoa sempre foi. É um sofrimento silencioso, que só quem vive entende., , O mais difícil é saber que existe um tratamento que pode ajudar... mas que está fora da nossa realidade por causa do custo. Isso traz uma sensação de impotência enorme, como se estivéssemos assistindo sem poder fazer nada., , Por isso, peço com todo o meu coração: aproveem a incorporação desse medicamento no SUS., Isso não é apenas uma decisão técnica — é uma decisão que pode levar alívio, dignidade e esperança para famílias inteiras., , Nós não estamos pedindo luxo, estamos pedindo uma chance. Uma chance de ter mais qualidade de vida, mais dignidade e menos sofrimento.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|---|--|
| Organização da Sociedade Civil 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina deve ser incorporada no SUS, de forma condicionada e restrita a pacientes adultos com coreia associada à Doença de Huntington com critérios clínicos definidos (TMC ? 8 e TFC ? 5), conforme os próprios critérios de inclusão do estudo FIRST-HD (JAMA, 2016)., , O estudo pivotal demonstrou eficácia estatisticamente significativa na redução da coreia pela escala UHDRS-TMC em 12 semanas, com perfil de segurança comparável ao placebo. O estudo de extensão ARC-HD (CNS Drugs, 2025) acompanhou 119 participantes de novembro de 2013 a agosto de 2017, com 84% completando ao menos 1 ano de tratamento e 68% completando o estudo, sem novos sinais de segurança mesmo em doses acima do máximo aprovado., , A Doença de Huntington é rara, progressiva, geneticamente determinada e sem terapia modificadora disponível em nenhum lugar do mundo. A coreia afeta aproximadamente 90% dos pacientes adultos e compromete função, segurança e qualidade de vida. Não há alternativa terapêutica formalmente disponível no SUS para esse desfecho específico., , A incorporação deve ser vinculada à negociação de preço com mecanismo de compartilhamento de risco, à habilitação de centros de referência com capacidade diagnóstica molecular e ao monitoramento prospectivo de efetividade real com reavaliação em 24 meses, garantindo equidade de acesso e sustentabilidade do sistema.</p> | 2ª - | 3ª - | <p>4ª - A deutetrabenazina demonstrou eficácia estatisticamente significativa na redução da coreia associada à Doença de Huntington no estudo FIRST-HD (Frank et al., JAMA, 2016), ensaio clínico randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, conduzido por 12 semanas em pacientes adultos com escore TMC ? 8 e TFC ? 5. O estudo demonstrou melhora nos escores motores pela UHDRS-TMC, com perfil de segurança comparável ao placebo e melhora na qualidade de vida avaliada pelo PGIC, CGIC e SF-36. Os eventos adversos mais frequentes foram sonolência (11,1% vs 4,4%), diarreia (8,9% vs 0%) e boca seca (8,9% vs 6,7%), sem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos., , Os dados de longo prazo provêm do estudo de extensão aberta ARC-HD (Frank et al., CNS Drugs, 2025), conduzido de novembro de 2013 a agosto de 2017 em 37 centros nos EUA, Canadá e Austrália. Dos 119 participantes, 116 entraram na fase de dose estável, 84% completaram ao menos 1 ano de tratamento e 68% completaram o estudo. A análise post hoc demonstrou que 74% dos participantes da coorte rollover atingiram resposta TMC (? 30% de melhora) com doses entre 24 e 48 mg/dia, sem novos sinais de segurança em doses acima de 48 mg/dia, embora essas doses não sejam aprovadas para uso clínico.</p> | <p>5ª - Os artigos disponíveis — Frank et al. (JAMA, 2016) e Frank et al. (CNS Drugs, 2025) — são estudos clínicos de eficácia e segurança e não contêm análises econômicas formais. Essa ausência é, em si mesma, informação técnica relevante para o processo de avaliação., , Na literatura internacional, o NICE (Reino Unido, TA493, 2017) e o PBAC (Austrália, março de 2021) avaliaram a deutetrabenazina e concluíram que o custo incremental por QALY ganho superava os limiares de custo-efetividade adotados por ambos os sistemas, resultando em recomendações condicionadas à negociação de preço com mecanismo de compartilhamento de risco — o que sugere que o custo de lista praticado pela Teva Pharmaceuticals não é compatível com incorporação direta em sistemas públicos de saúde sem desconto substancial., , Para o SUS, a incorporação da deutetrabenazina deve ser precedida de modelo de custo-efetividade adaptado à realidade brasileira, com dados de utilização de recursos do SUS e custo de aquisição negociado — não o preço de lista vigente. O limiar de referência adotado pelo Ministério da Saúde, situado entre 1 e 3 PIB per capita por QALY</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|---|--|---|-------------------------|---|
| | | | | | ganho conforme parâmetros da OMS, deve orientar essa negociação, vinculada a mecanismo de compartilhamento de risco baseado em desfechos funcionais mensuráveis (TFC em 12 e 24 meses). |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo é muito alto e, sem apoio do SUS. pacientes com indicação medica seguirão sem acesso ao medicamento - por ser muito caro. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS deve contribuir com a saúde dos brasileiros. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tem a doença e é muito difícil para nós manter a aquisição desse medicamento da forma como é hoje. A doença já é muito difícil, sem o tratamento adequado fica quase impossível. É muito sofrimento para o paciente e para os que estão ao redor. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SUS precisa dar atenção aos pacientes com Huntington | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não se aplica | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicaeto de alto custo mas que pode beneficiar um número restrito de pacientes | 2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: É eficaz para controle dos movimentos involuntários, Negativo e dificuldades: Altíssimo custo e por ser um medicamento apenas sintomático, não modificando a evolução da doença | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos neurolépticos tradicionais, Positivo: Custo baixo, Negativo: Pouca eficácia no controle dos movimentos involuntários | 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 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No Brasil, milhares de pessoas convivem com doenças raras e enfrentam enormes dificuldades para obter diagnóstico, acompanhamento e tratamento adequado. Entre essas enfermidades está a doença de Huntington, uma condição rara, hereditária, degenerativa e progressiva, que compromete profundamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A doença afeta aspectos motores, cognitivos e psiquiátricos, tornando cada etapa de sua evolução ainda mais desafiadora., , Entre os sintomas mais incapacitantes está a coreia associada à doença de Huntington, caracterizada por movimentos involuntários, rápidos e irregulares, que prejudicam atividades básicas do cotidiano, como caminhar, falar, alimentar-se e manter a autonomia. A coreia também aumenta o risco de quedas, lesões e isolamento social, impactando diretamente a dignidade e a independência do paciente. , , Embora ainda não exista um tratamento capaz de interromper a progressão da doença de Huntington, a deutetrabenazina representa uma importante alternativa terapêutica para o controle da coreia, principal sintoma da enfermidade. O uso desse medicamento pode proporcionar mais conforto, autonomia e qualidade de vida, mesmo diante da progressão da doença, permitindo que o paciente preserve por mais tempo sua capacidade funcional e participação nas atividades diárias., , Diante desse cenário, a incorporação da deutetrabenazina ao Sistema Único de Saúde é fundamental para ampliar o acesso ao tratamento e oferecer mais dignidade aos pacientes acometidos pela doença de Huntington. Garantir esse acesso significa reconhecer a gravidade da doença, a limitação das opções terapêuticas disponíveis e a necessidade de oferecer cuidado adequado a uma população que, muitas vezes, permanece invisível dentro do sistema de saúde.</p> | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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: |
|--|---|--|---|--------------------------------|-------------------------------|
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, . | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma esperança de melhor qualidade de vida para os pacientes | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina , Positivo e facilidades: Melhorou os movimentos involuntários , Fiquei mais ativos nas minhas atividades do dia a dia , Negativo e dificuldades: Não tive aspecto negativo | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a inclusão do medicamento na rede pública iria beneficiar muita gente que não tem condições | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo incorporar o medicamento ao SUS para atender pacientes de uma doença agressiva e degenerativa. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta especializada em reabilitação neurológica, observo que a coreia na Doença de Huntington compromete significativamente a funcionalidade, especialmente na marcha, equilíbrio e atividades de vida diária., A redução desses movimentos involuntários tem potencial de melhorar o controle motor, favorecer a execução de exercícios terapêuticos e aumentar a independência do paciente., Na prática clínica, isso se traduz em menor risco de quedas, maior segurança e melhor resposta à reabilitação., Assim, considero que a deutetrabenazina pode ter impacto relevante não apenas na redução dos sintomas, mas na funcionalidade e qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando associada ao tratamento fisioterapêutico. | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TRATA-SE DA ÚNICA MEDICAÇÃO DISPONIVEL NO BRASIL PARA TRATAR COREIA, TESTADA ESPECIFICAMENTE NA DOENÇA DE HUNTINGTON | 2ª - Sim, Qual: DEUTETRABENAZINA , Positivo e facilidades: MELHORA ACENTUADA DOS MOVIMENTOS INVOLUNTÁRIO COREICOS, ANTES REFRACTÁRIOS A QUALQUER MEDICAÇÃO ANTAGONISTA DOPAMINERGICA TENTADA ., , COM ISSO , PACIENTE VOLTOU A TER ALGUMA INDEPENDENCIA E FUNCIONALIDADE, PODENDO ALIMENTAR-SE, ANDAR SEM APOIO E FAZER FISIOTERAPIA, QUE É IMPORTANTE PARA SEU EQUILÍBRIO . ALÉM DISSO , PACIENTE REDUZIU SIGNIFICATIVAMENTE OS ENGASGOS , Negativo e dificuldades: NENHUM , APENAS O CUSTO ELEVADO | 3ª - Sim, Qual: ANTAGONISTAS DOPAMINÉRGICOS, NAO APORVADOS PARA ESSE FIM, EM USO OFF LABEL DE COMUM ACORDO COM A FAMÍLIA , Positivo: MELHORA PARCIAL DA COREIA , Negativo: EFEITOS COLATERAIS MULTIPLOS AGUDAMENTE COMO SONOLENCIA, APATIA E LENTIDÃO. ALÉM DISSO ALTO RISCO DE DESENVOLVER DISCINESIAS TARDIAS E TAMBÉM PARKINSONISMO | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que conseguem acesso ao tratamento relatam ganhos significativos em dignidade e qualidade de vida. Do ponto de vista de quem convive diariamente com relatos sobre a doença, a possibilidade de perceber um “antes” e “depois” é marcante: movimentos antes incontroláveis passam a ser melhor administrados, permitindo retomar atividades simples, mas essenciais. Há relatos de pacientes que voltam a caminhar com mais segurança, a se alimentar sozinhos ou até a participar de momentos em família que antes eram evitados por constrangimento ou limitação física., A perda de autonomia é um dos aspectos mais impactantes da condição. Muitos pacientes descrevem a frustração de não conseguirem mais realizar tarefas cotidianas, como cozinhar, tomar banho sem auxílio ou permanecer confortáveis em repouso devido aos movimentos involuntários. Sonhos e rotinas são interrompidos, afetando não apenas o indivíduo, mas todo o seu entorno., A Doença de Huntington já representa um diagnóstico extremamente sensível. Por se tratar de uma condição rara e de difícil identificação inicial, muitos pacientes passam por um longo percurso até o diagnóstico correto. Quando finalmente diagnosticados, é comum o surgimento de sentimentos de medo, tristeza e desesperança. Nesse contexto, qualquer intervenção que contribua para o alívio dos sintomas tem um impacto que vai além do físico, alcançando também o bem-estar psicológico., Ainda que o tratamento não altere o curso da doença, os benefícios percebidos pelos pacientes, familiares e cuidadores são relevantes. A possibilidade de resgatar atividades consideradas básicas, mas que haviam se tornado inviáveis, representa uma nova perspectiva de vida. Ampliar o acesso ao tratamento significa oferecer suporte a uma população que, em sua maioria, enfrenta grandes dificuldades para obter esse tipo de cuidado, reforçando a importância de olhar para essa realidade com prioridade e sensibilidade na vida não só dos pacientes, mas também de seus cuidadores.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Seu principal impacto está na redução dos movimentos involuntários, o que, na prática, devolve ao paciente um nível maior de controle sobre o próprio corpo. Isso se traduz em pequenas conquistas cotidianas que têm grande valor: segurar um copo sem derramar, caminhar com mais segurança, conseguir se alimentar ou se comunicar com menos interrupções. São ganhos que resgatam a autonomia e reduzem situações de constrangimento., , Do ponto de vista emocional, esse controle maior traz alívio e melhora da autoestima. Muitos pacientes passam a se sentir mais confiantes para interagir socialmente, retomar vínculos e participar de atividades que antes evitavam. O “antes e depois” não é apenas físico — ele também aparece na forma como a pessoa se percebe e se posiciona no mundo, trazendo mais motivação e sensação de pertencimento., , O impacto se estende de forma significativa para a família e cuidadores. Com a diminuição da intensidade dos sintomas, a rotina tende a se tornar menos exaustiva, reduzindo a sobrecarga física e emocional de quem presta assistência. Há relatos de melhora na convivência familiar, com menos tensão nos cuidados diários e mais espaço para momentos de qualidade entre paciente e seus familiares., , A deutetrabenazina representa uma fonte concreta de esperança. Ainda que não altere a progressão da doença, ela possibilita uma vivência mais digna e funcional, permitindo que pacientes recuperem aspectos básicos da vida que haviam sido perdidos. Esse impacto, embora muitas vezes sutil em termos clínicos, é profundamente significativo na experiência real de quem convive com a doença., Negativo e dificuldades: Um dos principais pontos negativos é que, embora ajude no controle dos movimentos involuntários, o medicamento não interrompe nem retarda a progressão da doença. Isso pode gerar frustração, já que, mesmo com melhora em alguns sintomas, o paciente e a família continuam lidando com a evolução do quadro ao longo do tempo., Existem desafios relacionados ao acesso e à continuidade do tratamento. Em muitos casos, o medicamento não está facilmente disponível, o que pode gerar insegurança quanto à manutenção dos benefícios ao longo do tempo. Essa incerteza pode aumentar a ansiedade de pacientes, familiares e cuidadores, reforçando a percepção de vulnerabilidade diante da doença.</p> | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando que a deutetrabenazina já possui aprovação regulatória no Brasil e encontra-se disponível no mercado, há um desejo legítimo e crescente do uso desta medicação por parte dos pacientes e seus familiares. No entanto, seu alto custo restringe severamente o acesso, tornando-o viável, na prática, apenas por meio de judicialização — um caminho desigual, oneroso e que impõe barreiras adicionais às pessoas que vivem com a doença e às suas famílias., A incorporação desse medicamento no SUS contribuirá para a redução dessas desigualdades, promovendo maior equidade no acesso ao tratamento, além de fortalecer a rede pública de atenção às pessoas com Doença de Huntington., A coreia, um dos principais sintomas da Doença de Huntington (DH), acarreta impactos significativos ao longo da evolução da doença. Em suas fases iniciais, pode levar a situações de estigmatização social, uma vez que os movimentos involuntários são frequentemente confundidos com sinais de uso de álcool ou outras substâncias. Com a progressão da doença, a coreia contribui para o agravamento da incapacidade motora, aumentando o risco de quedas frequentes, muitas vezes associadas a lesões graves, perda progressiva da autonomia e ocorrência de traumatismos potencialmente fatais, figurando, inclusive, como uma das causas, de morte relacionadas à DH., Dessa forma, a ABH reafirma seu apoio à inclusão da deutetrabenazina no SUS, entendendo que essa medida representa um passo fundamental para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e para o avanço das políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil. | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é caríssimo e é o único possível ate o momento | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já passou da hora do SUS abordar e dar todo tratamento físicos e mental e oportunidade de remédio que são muito caro.E outra coisa por aparecer cada vez mas cedo e não sabemos por é passado pela genética.Então queremos qualidade de vida e liberdade. | 2ª - Sim, Qual: Acompanho nas redes sociais , Positivo e facilidades: Qualidade de vida e controle dos movimentos., Negativo e dificuldades: Só tem parte positiva por que a doença é silenciosa. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|--|------------------------|
| <p>Empresa fabricante da tecnologia avaliada</p> <p>30/03/2026</p> | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na doença de Huntington estamos diante de um cenário em que não há tratamento curativo e cuja abordagem sintomática ganha relevância para melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida. Apesar disso, não há terapias ou protocolos específicos disponíveis no SUS. Assim, acreditamos que o uso de Austedo® (deutetrabenazina) pode preencher essa lacuna no SUS, ao tratar a coreia associada à doença de Huntington, o sintoma mais incidente da doença, sendo capaz de levar ao controle desse sintoma, com redução da sua gravidade, além de ganhos em termos de deglutição e ganho de peso associado a essa melhora.</p> | <p>2ª -</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - No ECR FIRST-HD, os resultados significativos do desfecho primário de eficácia (avaliado pelo TMC, escore de importância para avaliação da gravidade da coreia e amplamente utilizado e recomendado em guidelines (28-32)) apontaram que deutetrabenazina melhorou o controle da coreia, com ganhos em relação ao comprometimento motor, na deglutição e peso. (21) Ainda, em sua extensão (ARC-HD), que avaliou pacientes até 145 semanas, os resultados indicaram a manutenção do controle da coreia ao longo do tempo com o uso de deutetrabenazina, após eficácia inicial em até oito semanas no estudo pivotal. (35) Esses achados reforçam a segurança e eficácia de deutetrabenazina em pacientes com coreia associada à Doença de Huntington acompanhados em períodos maiores, e devem ser considerados juntamente com os dados do estudo pivotal. , É importante deixar claro que coreia associada à Doença de Huntington e discinesia tardia apesar de serem distúrbios hipercinéticos do movimento com importante impacto negativo na QVRS, estigma e limitações funcionais, possuem etiologias e características diferentes. (23,24) A correia associada à Doença de Huntington caracteriza-se por movimentos involuntários de contorção, não estereotipado, não repetitivo, aleatórios e sem propósito, manifestando-se em partes isoladas ou associadas do corpo. Tais movimentos ocorrem de</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|---|---|--|-------------------------|------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única medicação específica disponível para DH. O alto custo dificulta o acesso e obriga a recorrer à via judicial. Poucas pessoas têm essa possibilidade. A incorporação pelo SUS propicia acesso justo e democrático a doentes que não têm esse chance até então. Questão de justiça | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

forma imprevisível e são variáveis em termos de frequência, intensidade e amplitude, e podem ocorrer em qualquer músculo. (7-9,23) A discinesia tardia é resultado de uma exposição crônica a terapias que bloqueiam o receptor de dopamina, sendo mais frequente com o uso de agentes antipsicóticos. A duração e a dose cumulativa desse tipo de terapia se correlacionam de forma positiva com o risco de discinesia tardia. (24), Referências sinalizadas no arquivo anexado.

| Contribuiu 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 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadã e apoiadora da causa das doenças raras e das pessoas vivendo com Doença de Huntington (DH) no Brasil, manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da deutetrabenazina no SUS. A DH é uma condição genética devastadora, autossômica dominante, progressiva e incapacitante, que afeta não apenas aqueles que recebem o diagnóstico, mas também toda sua rede de apoio familiar e social. A doença provoca declínio cognitivo, alterações psiquiátricas e a coreia, distúrbio motor foco desta consulta pública. A DH ainda não tem cura, mas o manejo sintomático traz qualidade de vida para esses pacientes e seus cuidadores. A coreia, um dos sintomas mais característicos e impactantes da condição, compromete a comunicação, a deglutição, a mobilidade e a segurança do paciente, resultando em quedas, isolamento social e perda de autonomia, sendo um fator de grande sofrimento emocional com muitos pacientes relatando vergonha, estigma e discriminação. A deutetrabenazina atua justamente na redução da coreia, o que contribui para: reduzir isolamento, aumentar tempo de independência e diminuir o impacto emocional e financeiro para o paciente e o cuidador, prevenir quedas e engasgos que constituem um grande risco de internação, incapacidade e morte para este paciente, e permitir que a pessoa realize atividades básicas do dia a dia, preservando sua identidade e dignidade. Quando um medicamento traz melhorias tão visíveis no cotidiano, conforme relatos de pacientes e cuidadores que tive a oportunidade de ouvir, como caminhar com segurança, se alimentar melhor, falar com mais clareza, trabalhar, estudar e resgatar a independência, seu valor vai muito além das escalas clínicas. Ele impacta a saúde mental, a autoestima e o bem-estar de toda a família.</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença degenerativa limitante com medicação eficaz porém pouco acessível devido ao custo, importante incorporação ao sus para viabilizar o tratamento</p> | 2ª - Não | <p>3ª - Sim, Qual: Acompanhei pacientes com indicação desta medicação mas sem condições de custear. Ao menos um paciente usou tetrabenazina, medicação semelhante, da mesma família farmacológica, porem a tetrabenazina apresenta mais efeito colateral limitando uso e progressão de dose , Positivo: Redução de sintomas, Negativo: Efeitos colaterais</p> | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que essa doença seja vista de perto, nem os próprios profissionais de saúde conhecem sobre ela direito. | 2ª - Sim, Qual: Um dos meus irmão teve início ao tratamento com fisioterapeutas que introduziram no tratamento uma espécie de tratamento com choques o que teve resposta positiva., Positivo e facilidades: Ele teve melhora dos movimentos, e teve mai facilidade para andar., Negativo e dificuldades: Não tive. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, concordo que essa tecnologia deveria estar disponível no SUS!! | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto a recomendação favorável à incorporação da deutetrabenazina no SUS. É urgente considerar que o controle da coreia não é apenas uma melhora estética, mas uma intervenção crucial para evitar o isolamento e o declínio funcional acelerado que leva às fases mais devastadoras da Doença de Huntington. Esta doença evolui de forma implacável. , , Na fase avançada, o paciente enfrenta dificuldades que retiram qualquer vestígio de autonomia. Os movimentos involuntários evoluem para uma rigidez muscular severa e contrações dolorosas, tornando o paciente totalmente dependente para higiene, alimentação e locomoção. A perda do controle motor atinge a deglutição. Alimentos e saliva podem entrar nos pulmões, causando infecções graves e sendo uma das principais causas de óbito. Outro ponto importante, é a incapacidade de organizar pensamentos e tomar decisões simples, isolando o paciente em seu próprio corpo, gerando um sofrimento psíquico imenso para ele e sua família conforme citado no relatório da CONITEC (p. 4)., , Controlar a coreia nas fases anteriores é dar ao paciente anos de vida com qualidade. Ao melhorar o equilíbrio e a coordenação motora, com o uso do medicamento é possível evita fraturas e internações hospitalares que frequentemente aceleram a ida do paciente para o estado vegetativo. Também destacamos a importância de permitir que o paciente continue se comunicando e participando da vida familiar, retardando o estigma de ser desastrado ou incapaz, além de aliviar a sobrecarga do cuidador: Um paciente com movimentos controlados exige menos esforço físico e emocional da família, que muitas vezes adocece junto com o diagnóstico, pontos esses destacados no relatório a sociedade produzido pela CONITEC (pp. 5-7)., , Acreditamos que a CONITEC deva olhar além do custo e enxergar o custo humano e social de não tratar de forma adequada. A fase avançada da Huntington é um cenário de dependência absoluta. Oferecer a deutetrabenazina é oferecer uma nova chance ao paciente.</p> | 2ª - | 3ª - | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo relatório para a sociedade, o medicamento trouxe melhora na qualidade de vida do paciente e, por isso, deve ser incorporado. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação custa em torno de 20 mil reais, a maioria das famílias que são atingidas pela DH não tem condição de se manter, ou se quer comprar o medicamento. E o remédio é ainda o único que pode ajudar no alívio dos sintomas. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporada pois hoje o nosso país tem muitas pessoas com DH e muitas que não tem condições financeiras de ter esse medicamento, é triste ver pessoas ao nosso lado morrendo aos poucos e não podemos fazer nada. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que outros aspectos são levados em consideração para a tomada de decisão. Contudo os resultados significativos em ECR são os principais - e já constatados. Ainda, ao considerar que não há cura para a doença é necessário trabalhar com estratégias medicamentosas - ou não - nos sintomas. A doença de Huntington é totalmente desamparada de políticas públicas. Acredito que o medicamento que atenuar um sintoma tão latente e que devolva alguma qualidade de vida aos pacientes e familiares é apenas o início, e o mínimo, a se fazer. Espero que qualquer um que portar a doença (inclusive eu) tenha acesso a medicamentos pelo SUS. Por fim, enfatizo que a falta de fono, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, profissionais de educação física, etc. no SUS para acompanhar e tratar longitudinalmente pacientes (de todos os tipos, mas, nesse caso, os de Huntington) já é uma grande dificuldade. Assim, a medida mais 'simples' seria a inclusão medicamento que dê um mínimo amparo. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma família de amigas com a doença e sem condições de tratamento, é de extrema importância o estudo e tratamento pelo SUS. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Não tenho opinião formada | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença necessita de mais apoio dos órgãos públicos, por ser uma doença rara tem pouco apoio! | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de meu parente não conhecer o medicamento, pelo custo elevadíssimo, acho que a oportunidade de experimentar seria muito importante, a Coreia decorrente da doença de huntington, deixa a pessoa completamente dependente com a evolução da doença. O paciente precisa de ajuda para tudo, perde a autonomia e se torna totalmente dependente até para funções simples do dia a dia. Precisamos que o SUS nos ajude a cuidar desses pacientes, pois tudo é muito caro, eles precisam de fonaudióloga, fisioterapia, medicamentos, itens de higiene como fraldas. No caso do meu parente os recursos são limitados, e quase não sobra dinheiro para outras coisas, precisamos de ajuda, é uma doença rara e acomete poucas pessoas no Brasil, mas não é por isso que devemos ficar esquecidos. Peço que libere no SUS esse medicamento para que os pacientes tenham o direito a ter sua autonomia e dignidade de volta. | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - | 3ª - | 4ª - Ok | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que seja incorporada , Eu como médica (CRM 179.926/SP) e como familiar de portadores da Doença de Huntington (pai, tio, tia e agora minha irmã...) precisam dessa oportunidade de tratamento ???? | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Apenas medicamentos que amenizam um pouco, porém nada específico para a doença , Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eh de extrema importância esse medicamento para portadores dessa doença , URGENTE. , É muito triste a pessoa ir mottendo na sua frente e vc não poder fazer nada, Libere esse medicamento, ajude pessoas tentarem viver com dignidade! | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nd | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que tem essa doença precisa de uma atenção e cuidado intenso pelo SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário atender todas as demandas | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 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 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação para a Doença de Huntington no SUS é essencial para garantir o acesso equitativo ao tratamento de pacientes com essa doença progressiva e sem cura. A medicação poderia retardar o avanço da doença, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e permitir que mantenham suas funções motoras e cognitivas por mais tempo, promovendo autonomia e reduzindo a necessidade de cuidados intensivos. Além disso, a inclusão dessa medicação no SUS evitaria desigualdade no acesso à saúde, especialmente para pacientes com menos recursos, e reduziria os custos a longo prazo com tratamentos de suporte e cuidados paliativos. A incorporação também estimularia a pesquisa científica em doenças raras, promovendo avanços no tratamento da Doença de Huntington e reforçando o compromisso do SUS com os direitos dos pacientes, garantindo o acesso a tratamentos inovadores de forma justa e equitativa.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - É relevante abordar como as medicações podem afetar não apenas os sintomas imediatos, mas também o desempenho funcional dos pacientes ao longo do tempo, destacando a importância das intervenções precoces para melhorar a qualidade de vida e a autonomia. Uma análise comparativa entre tratamentos disponíveis, como tetrabenazina, risperidona, Zolgensma, pode oferecer insights valiosos sobre custo-benefício, acessibilidade e eficácia, além de permitir uma avaliação das vantagens e limitações de novas terapias, como terapia gênica. Também é importante considerar o impacto das medicações em termos de custos para os sistemas de saúde, como o SUS, e como essas terapias podem reduzir os custos a longo prazo, promovendo maior independência e reduzindo a necessidade de hospitalizações. Por fim, propostas para melhorar o acesso às tecnologias em avaliação, especialmente em regiões periféricas ou para populações de menor renda, garantiriam que todos os pacientes tivessem acesso equitativo às inovações terapêuticas.</p> | <p>5ª - Não</p> |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe um número de pessoas ,que foram diagnosticada com DH,mas infelizmente não tem condições financeiras para um tratamento particular,para que possa ter uma melhor qualidade de vida.</p> | <p>2ª - Não</p> | <p>3ª -</p> | <p>4ª - Não</p> | <p>5ª - Não</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|--------------------------------|-------------------------------|
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuidamos de nossa mãe por 10 anos e nem sempre tínhamos os recursos para tudo que ela precisava, medicação, fraldas, terapias | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante o avanço da ciência e acredito que deva chegar a todos, por isso o SUS deve abranger tudo o que há de moderno para a população. | 2ª - Sim, Qual: Com o teste genético da doença de huntington, ressonância magnética entre outros. , Positivo e facilidades: A rapidez e eficiência em diagnósticos., Negativo e dificuldades: Acredito que deva ter um pouco de cautela quanto a realizar certos exames genéticos, somente com a autorização do paciente. | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 30/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada pelo SUS para que todos os pacientes com doença de huntington possa ter o tratamento adequado! | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família e impactada há anos por essa doença, atualmente sem cura. Meu avô, cinco dos sete irmãos do meu pai inclusive ele, um irmão e um primo com a doença, que devasta nos dias e familiares. O medicamento em questão é uma esperança para nossos familiares, mas não temos condições financeiras de custear-lo devido ao alto custo. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antidepressivos, Positivo: , Negativo: | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Tetrabenazine, Positivo: Os movimentos involuntários diminuíram bem melhorando a qualidade de vida do paciente e diminuindo os machucados por conta dos movimentos, noites de sonos mais tranquilas, menos movimentação menos chance de bronco aspiração , 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 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa esperança em tratamento eficaz | 2ª - Não | 3ª - | 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 31/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sob a perspectiva farmacêutica: Trata-se de terapia com mecanismo de ação direcionado ao controle dos movimentos hiperclínicos Evidência de benefício funcional concreto, não apenas sintomático Redução de eventos secundários associados (quedas, complicações nutricionais e respiratórias) Potencial de redução de custos indiretos relacionados à progressão da incapacidade Adicionalmente, o manejo da DH requer abordagem multidisciplinar, sendo o controle da coreia pilar essencial para manutenção da qualidade de vida e segurança do paciente.</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: A deutetrabenazina possui evidência científica robusta, eficácia comprovada e benefício clinicamente significativo. Acompanho muitos pacientes que faz uso do medicamento com excelentes resultados A coreia está presente em 96,8% dos pacientes com DH Trata-se de manifestação incapacitante e progressiva ? Impacta diretamente: Segurança (quedas) Deglutição (risco de aspiração) Comunicação Autonomia Pacientes e médicos percebem melhora real A redução observada: Ultrapassa o MCID (mínimo clinicamente importante) Redução significativa da coreia (-4,4 pontos na TMC) Significância estatística (p < 0,001) Não é benefício temporário. Estudos mostram manutenção do efeito por até 3 anos, Negativo e dificuldades: Devido custo poucos pacientes conseguem ter acesso ao tratamento</p> | <p>3ª - Sim, Qual: Tetrabenazina, Positivo: Terapia com eficácia conhecida e validada na prática clínica, , , Negativo: Apesar de disponível, apresenta perfil de segurança inferior e menor estabilidade clínica</p> | <p>4ª - Evidencia científica robusta – Deutetrabenazina A deutetrabenazina apresenta eficácia e segurança sustentadas por estudos clínicos de alto nível: ? Estudo FIRST-HD (randomizado, duplo-cego, controlado por placebo) Redução significativa da coreia (-4,4 pontos na TMC) Superioridade estatística vs placebo (p < 0,001) Melhora clinicamente percebida por pacientes e avaliadores ? Estudo ARC-HD (extensão – longo prazo) Manutenção da eficácia por até 3 anos Perfil de segurança consistente e previsível ? Relevância clínica (MCID) A magnitude de resposta excede o limiar mínimo clinicamente importante Confirma benefício terapêutico real, mensurável e sustentado As evidências disponíveis demonstram que: ? A deutetrabenazina possui eficácia comprovada em estudos de fase III ? Apresenta redução significativa e clinicamente relevante da coreia ? Demonstra segurança e tolerabilidade favoráveis ? Possui benefício sustentado em longo prazo ? Representa avanço farmacológico em relação à tetrabenazina Síntese técnica: A evidência clínica disponível é consistente, baseada em ensaios randomizados controlados e estudos de extensão, demonstrando benefício clínico mensurável, segurança adequada e relevância assistencial no manejo da coreia na Doença de Huntington. , , Referências, Frank et al. Effect of Deutetrabenazine on Chorea – JAMA (FIRST-HD)</p> | <p>5ª - A ausência de controle adequado da coreia está associada a aumento de custos diretos e indiretos: - Custos diretos Internações por quedas Complicações por disfagia (aspiração, pneumonia) Atendimento emergencial Uso de múltiplos medicamentos de suporte - Custos indiretos Perda de autonomia ? necessidade de cuidador Afastamento laboral (paciente e familiares) Progressão mais rápida da incapacidade Conclusão: a não intervenção gera custo acumulado elevado e progressivo</p> |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|-------------------------|------------------------|
| Organização da Sociedade Civil 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou de uma família de 6 irmãos onde 4 tiveram a doença. Minha mãe falecida aos 52 anos e irmão mais velho com 50 anos. Hoje 3 estão em tratamento da doença e essa medicação é fundamental para o controle dela. Grata! | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A deutetrabenazina é uma opção importante para o tratamento da coreia e da discinesia tardia. Ela ajuda a reduzir os movimentos involuntários de forma eficaz e, em geral, é bem tolerada pelos pacientes, o que facilita o uso no dia a dia. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Haldol, Artane, Prolopa, Canabis, Positivo: Nenhum, Negativo: Efeito paradoxal (quando um medicamento produz o oposto do efeito esperado) | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a deutetrabenazina tem trazido bons resultados, ajudando a melhorar o controle dos movimentos e a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, apresenta menos efeitos colaterais em comparação com outras opções, o que torna o tratamento mais seguro e confortável. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Haldol, Artane, Prolopa, Canabis, , , , Positivo: Nenhum, Negativo: Funciona no início mas depois apresenta o efeito paradoxal (quando o medicamento produz o oposto do efeito esperado) | 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 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Teria um pouco de esperança em relação a doença | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as tecnologias são muito importantes para os processos sociais.. | 2ª - Sim, Qual: Procedimentos no trabalho!, Positivo e facilidades: Boas!, Negativo e dificuldades: A partir das avaliações de gestores | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento de custo muito alto e da qualidade de vida para o paciente e cuidador | 2ª - Sim, Qual: Medicamento deutetrazepanina,, meu filho faz o uso e teve muita melhora nós movimentos voluntários., Positivo e facilidades: 80% de melhora, Negativo e dificuldades: A parte mais negativa foi entrar na justiça e ficamos 6 meses sem o medicamento., Voltou tudo tivemos que começar do Zero, | 3ª - Sim, Qual: Fisioterapia, fonodóloga e psicóloga e tbm o tratamento com olazapina. Mas nada teve melhora quanto o AUSTEDO., Positivo: A melhora dos movimentos involuntário , Negativo: Valor muito alto somente com processo ,.muito burocratico e muita demora | 4ª - Sei que fazem muita pesquisa sobre a cura mas nada ainda foi positiva | 5ª - A única que conheço e a TEVA. Que pesquisa muito sobre os medicamentos |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como consta na constituição o acesso à saúde é um direito de todos. , Muitas pessoas dependem dessas medicações para sobreviver | 2ª - Sim, Qual: Acompanho um paciente que tem, Huntington e foi clara a melhora de qualidade de vida com a medicação , Positivo e facilidades: Sistema nervoso central estabilizado controlando movimentos involuntários, melhorando a qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A burocracia e dificuldade em, Conseguir documentos simples como a Negativa do sus | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante pra qualidade de vida de muitas pessoas com essa doença. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada, ja que irá auxiliar muito no tratamento. | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|--|--|---|--|---|------------------------|
| Interessado no tema 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As famílias afetadas pela doença possuem cicatrizes pelo resto da vida. Os portadores da doença precisam de dignidade para viver | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Eu possuo uma doença neurológica auto imune, ESCLEROSE MÚLTIPLA, e caso haja soluções através das tecnologias eu sou adepta a fazer testes | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tipo de tratamento para essa doença precisa ser oferecido gratuitamente. | 2ª - Não | 3ª - | 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 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve sim ser incorporado, pois a DH na vida de minha amiga foi algo muito difícil de lidar, não conseguir mais ir na padaria e conseguir raciocinar para pedir um pãozinho, e até mesmo o mais básico como beber água se torna uma tarefa quase impossível com os movimentos involuntários, já chegou a derrubar um bule de água quente nos seios onde ficou uma queimadura de 2º grau durante meses... Esse medicamento foi comprovado e estudado durante anos e anos até conseguirem a aprovação de uso e os resultados são indícios fortes na redução dos movimentos ruins e involuntários., Nossa escrevendo esse relato acabei me lembrando de um fato que ocorreu, ao levantar de uma cadeira, o pé esquerdo se revoltou e chutou numa quina, onde acabou quebrando um dedo e mais meses de cura e renovação. Todos os acontecimentos com os movimentos a gente acaba nem lembrando, de tanto que se acostumou com isso, mas não conseguia pegar um talher para comer e arremessava pela casa toda, ir na padaria ou no banco era algo quase impossível sozinha, além que teve uma época até o seu falecimento em que todos os cantos de sua casa estava emborrachados pelas quedas constantes e idas e vindas ao hospital, acabou sendo levada(descansou) após longos anos acamada, devido a uma infecção generalizada que tomou conta de seu corpo, pois não sabíamos na época mas tudo que estava sendo engolido (comida/bebidas) o próprio músculo da digestão não estava fazendo nada... E com isso levou ao quadro mais grave e mesmo aguentou firmemente em cima de uma cama por bons anos., Acho que talvez, na verdade tenho certeza se tivéssemos acesso a esse medicamento ainda estaríamos com ela ao nosso lado hoje em dia. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Lembro que tomava diazepam, risperidona e neuleptil por causa de seus inúmeros movimentos involuntários, Positivo: Melhora na diminuição dos movimentos., Negativo: Porém como todos eram calmantes ela acabava que só dormia o tempo inteiro, e ainda assim tinha movimentos involuntários, mesmo na época tomando 3 diferentes calmantes tarja preta... | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Familiar, amigo ou cuidador de paciente 31/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que Aparti de hoje tem que ser liberada no SUS essa medicação que nós que somos de classe baixa ter acesso a ela, meu esposo tem essa doença de hangntton e necessita tomar . Só que não temos condições financeiras pra arcar.O Sus tem que dá essa condição de vida a esses pacientes que estão sofrendo.E os familiares sofren também vendo o sofrimento dos seus entes queridos.Obrigada pela oportunidade de poder falar . | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: produtos nas farmácias nunca tem de fato o que o paciente precisa, tudo muito vago., Positivo: Medicamentos com baixos custos.Pouca medicação, nunca tem o que precisamos., Negativo: Aspectos negativos porque o que precisamos nunca tem . | 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 21/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Entre os muitos sintomas difíceis, há também o comprometimento cognitivo, que afeta a memória, o raciocínio e a comunicação. Mas é no corpo que a doença se torna ainda mais cruel. A pessoa vai definhando progressivamente, perdendo força, estabilidade e independência. Atividades simples, como caminhar, falar ou se alimentar, tornam-se cada vez mais difíceis., , A coreia é um dos sintomas mais desgastantes. Os movimentos involuntários consomem energia de forma intensa e contínua, impedem o descanso adequado, dificultam a alimentação e contribuem para perda de peso e de massa muscular. O corpo entra em um estado de desgaste permanente, que acelera a piora clínica e aumenta a fragilidade do paciente. Muitas vezes, a pessoa já não consegue se alimentar adequadamente porque os movimentos não permitem segurar utensílios ou manter coordenação suficiente para completar uma refeição., , A redução da coreia não é apenas uma questão de conforto. É uma medida que pode preservar energia, reduzir o desgaste físico extremo, favorecer a nutrição, melhorar a capacidade funcional e contribuir para manter a dignidade da pessoa por mais tempo. Controlar esse sintoma significa oferecer uma chance de maior estabilidade e menor sofrimento no curso de uma doença que já impõe perdas profundas em diversas dimensões da vida., , Por isso, o acesso à deutetrabenazina representa uma necessidade real para pacientes que enfrentam essa condição. Trata-se de uma opção terapêutica que pode reduzir um dos sintomas mais incapacitantes da doença, contribuindo para melhor qualidade de vida, menor desgaste físico e maior preservação da autonomia possível., , Garantir o acesso a esse tratamento é reconhecer o impacto concreto que a coreia causa na vida</p> | 2ª - Não | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Interessado no tema 21/03/2026 | <p>1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante tratamento para melhorar a qualidade de vida do paciente</p> | <p>2ª - Sim, Qual: Já presenciei a melhora de um paciente ao usar o medicamento , Positivo e facilidades: Independência para comer andar e se movimentar., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |

| Contribuiu como: | 1ª Opinião, comentário: | 2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos: | 3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade: | 4ª Evidências clínicas: | 5ª Estudos econômicos: |
|---|--|---|---|--------------------------------|-------------------------------|
| Profissional de saúde 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença de Huntington é uma das doenças neurológicas mais debilitantes, com impacto sócio-econômico importante pro paciente e familiares. Deutetrabenazina é a ÚNICA medicação disponível no Brasil que é primeira escolha para controle sintomático (de acordo com diretrizes). As demais opções terapêuticas tem perfil de tolerabilidade baixo, com muitos efeitos colaterais que impedem sua otimização (necessária pelo caráter progressivo da | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos, Positivo: Discreta melhora dos sintomas, com impacto limitado na funcionalidade, Negativo: Efeitos colaterais, dificuldade de ajuste da dose com avanço da doença | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 21/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ensaios clínicos randomizados demonstram redução significativa de movimentos hipercinéticos (ex.: coreia na doença de Huntington, discinesia tardia), com impacto funcional e melhora da qualidade de vida. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Medicamentos convencionais oferecem pouco benefício e são opções de segunda linha., Positivo: Melhora sintomática parcial, Negativo: Efeitos colaterais, como parkinsonismo e sedação. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Deutetrabenazina melhora substancialmente a qualidade de vida dos pacientes com coreia, pois, muitos dos outros fármacos utilizados (Amantadina, Haloperidol, Clozapina, Quetiapina..) não são tolerados nestes pacientes que já são polimedicados. , A Deutetrabenazina oferece redução da intensidade e da quantidade de coreia, possibilitando melhora da marcha e das atividades de vida diária. | 2ª - Sim, Qual: Deutetrabenazina, Positivo e facilidades: Melhora da deambulação, da disfagia e da qualidade de vida num geral. , Negativo e dificuldades: Nenhum | 3ª - Sim, Qual: Antipsicóticos E Amantadina , Positivo: Raramente melhoram a coreia, à despeito de importantes efeitos adversos que não são toleráveis pelos pacientes. , Negativo: Rigidez, bradicinesia, parkinsonismo, ganho de peso, sialorreia, sedação. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para benefício dos pacientes no controle da coreia. | 2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho informações de que a medicação é eficaz. | 2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora clínica. , Negativo e dificuldades: Nenhum. | 3ª - Sim, Qual: Outros medicamentos que não foram tão eficazes., Positivo: Melhora clínica., Negativo: Nenhum. | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Profissional de saúde 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Uso de anti-psicóticos de primeira geração para controle de quadro coreico, de forma insatisfatória e com muitos efeitos colaterais indesejados., Positivo: , Negativo: Controle da coreia de forma insatisfatória e com muitos efeitos colaterais indesejados. | 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 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ter esse tratamento. É uma doença rara, mas na minha realidade muito comum | 2ª - Não | 3ª - Não | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Organização da Sociedade Civil 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente tem o direito de ter acesso a tratamento adequado. | 2ª - | 3ª - | 4ª - Não | 5ª - Não |
| Paciente 25/03/2026 | 1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa tarde, gostaria que fosse incorporada pelo SUS, pois tem eu e meu filho que temos essa doença, iria ajudar muito no nosso tratamento e na nossa qualidade de vida..gratidão. | 2ª - Não | 3ª - Sim, Qual: Haloperidol, venlafaxina , Positivo: Diminui um pouco, mas não é tanto eficaz, Negativo: Não contribui totalmente. | 4ª - Não | 5ª - Não |